

COMMENT TRANSFORMER LES SOINS OFFERTS AUX CANADIENS SOUFFRANT DE MALADIE CHRONIQUE

Plaçons la personne au premier plan, exigeons l'excellence,
centrons-nous sur les résultats



Canadian Academy of Health Sciences
Académie canadienne des sciences de la santé

COMMENT TRANSFORMER LES SOINS OFFERTS AUX CANADIENS SOUFFRANT DE MALADIE CHRONIQUE

**Plaçons la personne au premier plan, exigeons l'excellence,
centrons-nous sur les résultats**

Rapport du groupe d'experts nommé par l'Académie canadienne des sciences de la santé :
Nasmith L., Ballem P., Baxter R., Bergman H., Colin-Thomé D., Herbert C., Keating N., Lessard R., Lyons R., McMurchy D.,
Ratner P., Rosenbaum P., Tamblyn R., Wagner E. et Zimmerman B. (2010).



Canadian Academy of Health Sciences
Académie canadienne des sciences de la santé

<http://www.cahs-acss.ca/>

Publié en 2010 par l'Académie canadienne des sciences de la santé

774, promenade Echo, Ottawa (Ontario) K1S 5N8, Canada

Tél. : 613-260-4174 | Téléc. : 613-730-1116 | Courriel : cahs@rcpsc.edu

Citation suggérée : Nasmith L., Ballem P., Baxter R., Bergman H., Colin-Thomé D., Herbert C., Keating N., Lessard R., Lyons R., McMurphy D., Ratner P., Rosenbaum P., Tamblyn R., Wagner E. et Zimmerman B. (2010). *Comment transformer les soins offerts aux Canadiens souffrant de maladie chronique : plaçons la personne au premier plan, exigeons l'excellence, centrons-nous sur les résultats*. Ottawa (Ontario), Canada : Académie canadienne des sciences de la santé.

Il est possible de se procurer d'autres exemplaires de ce rapport auprès de l'Académie canadienne des sciences de la santé ou par l'intermédiaire du site Web suivant (en anglais seulement) : <http://www.cahs-acss.ca/e/assessments/completedprojects.php>.

Pour de plus amples renseignements sur l'Académie canadienne des sciences de la santé, veuillez consulter la page d'accueil de l'ACSS au <http://www.cahs-acss.ca/>.

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Comment transformer les soins offerts aux canadiens souffrant de maladie chronique
[ressource électronique] : plaçons la personne au premier plan, exigeons l'excellence, centrons-nous
sur les résultats / rapport du groupe d'experts nommé par l'Académie canadienne
des sciences de la santé, Nasmith, L. ... [et al.]

Traduction de: Transforming care for Canadians with chronic health conditions.

Comprend des réf. bibliogr.

Monographie électronique en format PDF.

Également publ. en version imprimé.

ISBN 978-0-9811589-6-9

1. Malades chroniques--Canada. 2. Malades chroniques--Soins--Canada.
3. Malades chroniques--Soins--Canada--Évaluation. 4. Santé, Services de--
Réforme--Canada--Évaluation. 5. Soins médicaux--Canada--Gestion.
I. Nasmith, L. (Louise), 1952- II. Académie canadienne des sciences de la santé

RA973.5.T73 2010a

362.190971

C2010-907571-4

L'ACADÉMIE CANADIENNE DES SCIENCES DE LA SANTÉ

L'Académie canadienne des sciences de la santé prodigue des « conseils scientifiques pour un Canada sain » (Académie canadienne des sciences de la santé, 2009, p. 1). Cette organisation sans but lucratif a été créée en 2004 dans le but de travailler de concert avec la Société royale du Canada et l'Académie canadienne du génie. Ces trois entités sont les trois membres fondateurs du Conseil des académies canadiennes. L'Institut canadien de médecine académique a joué un rôle prépondérant dans la constitution de l'Académie canadienne des sciences de la santé en participant à l'intégration d'un vaste ensemble d'autres disciplines en sciences de la santé.

L'Académie canadienne des sciences de la santé, établie selon le modèle de l'Institute of Medicine aux États-Unis, effectue des évaluations opportunes, éclairées et impartiales sur des enjeux urgents touchant la santé des Canadiens. Le processus de travail de l'Académie vise à garantir une expertise adéquate, l'intégration des meilleures données scientifiques, et l'absence de biais et de conflits d'intérêts, ces derniers étant source fréquente de confusion lors de l'analyse de solutions aux problèmes difficiles du secteur de la santé. Les évaluations de l'Académie permettent d'effectuer une étude objective des données scientifiques disponibles, indépendante des considérations politiques et centrée sur l'intérêt public.

Bien que les organisations qui parrainent les évaluations participent à la formulation des questions des études, elles ne peuvent pas influencer les résultats d'une évaluation ni le contenu d'un rapport. Chacune des évaluations de l'Académie canadienne des sciences de la santé est préparée par un groupe d'experts nommé par l'Académie et doit être soumise à un examen rigoureux par des spécialistes externes anonymes dont les noms ne sont révélés qu'après la publication de l'évaluation. L'approbation finale d'un rapport de l'Académie en vue de sa publication relève exclusivement du Conseil de l'Académie canadienne des sciences de la santé.

L'Académie canadienne des sciences de la santé est composée de membres élus qui proviennent de diverses disciplines appartenant ou non au secteur de la santé. Elle est vouée à la recherche sur les politiques, et ses membres sont élus à titre honoraire par un processus rigoureux d'examen par les pairs voué à reconnaître le leadership, la créativité, les compétences distinctives et l'engagement à faire progresser la recherche universitaire en sciences de la santé.

LES MEMBRES DU GROUPE D'EXPERTS

Ce groupe d'experts, qui rassemble un large éventail d'expertises et de perspectives, est l'illustration parfaite de la démarche de l'Académie canadienne des sciences de la santé et de son souci d'objectivité, d'intégrité et de compétence.

Louise Nasmith (coprésidente), The University of British Columbia, Canada

Penny Ballem (coprésidente), ville de Vancouver, Canada

Raymond J. Baxter, Kaiser Permanente, États-Unis

Howard Bergman, Fonds de la recherche en santé du Québec, Canada

David Colin-Thomé, Department of Health, Royaume-Uni

Carol Herbert, The University of Western Ontario, Canada

Norah Keating, University of Alberta, Canada

Richard Lessard, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Canada

Renee Lyons, Bridgepoint Health et University of Toronto, Canada

Dale McMurchy, Dale McMurchy Consulting, Canada

Pamela Ratner, The University of British Columbia, Canada

Peter Rosenbaum, McMaster University, Canada

Robyn Tamblyn, Université McGill, Canada

Ed Wagner, W.A. MacColl Institute for Healthcare Innovation, États-Unis

Brenda Zimmerman, Université York, Canada

Les biographies des membres du groupe d'experts figurent à l'annexe E. Tous les membres ont offert leur temps et leur expertise afin de traiter de cet enjeu crucial et ont dû déclarer par écrit tout conflit d'intérêts potentiel. Ces renseignements sont disponibles sur demande à des fins de vérification.

Consultantes

Catherine Creede, Potential Group, Canada

Sonya Kupka, SJK Services, Canada

Examineurs externes

Les examineurs externes ont fourni des commentaires francs et constructifs afin d'aider l'Académie canadienne des sciences de la santé à produire un rapport conforme à ses exigences en matière d'objectivité, de qualité des données et de respect du devis original de l'étude. Voici la liste des examineurs externes :

Le Dr Harold S. Luft, directeur, Palo Alto Medical Foundation Research Institute, Palo Alto, États-Unis

Le Pr Martin Roland, General Practice & Primary Care Research Unit, Institute of Public Health, Cambridge, Royaume-Uni

Le Dr Ross E.G. Upshur, directeur, Joint Centre for Bioethics de la University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Les examineurs externes n'avaient pas l'obligation d'approuver les conclusions ou les recommandations de ce rapport et ils n'ont pas consulté sa version définitive avant sa publication. La responsabilité du contenu final de ce rapport relève entièrement de l'équipe de rédaction et de l'Académie canadienne des sciences de la santé.

REMERCIEMENTS

L'Académie canadienne des sciences de la santé est reconnaissante de l'immense contribution des coprésidentes et des membres du groupe d'experts, qui ont consacré de nombreuses heures à traiter de questions extrêmement complexes. Leur analyse créative et innovatrice de ces enjeux a permis d'élaborer des recommandations de grande valeur qui feront progresser les débats publics et politiques.

Les efforts continus d'une équipe de consultants ont permis d'assurer le succès de ce projet, qui a bénéficié en outre de l'éclairage d'un rapport commandé à Barbara Starfield (États-Unis). Victoria Barr (consultante en santé des collectivités, Canada), Andrea Poloniji et Helen Novak Lauscher (The University of British Columbia, Canada) ont entrepris des recherches détaillées complémentaires. Shanaya Nelson (Amaya Editing Inc., Canada) et Valerie Giles (Creative Expressions Graphic Design Studio, Canada) ont travaillé à l'amélioration du document. La publication finale a été rendue possible grâce au Conseil des académies canadiennes.

Tout au long de l'évaluation, le College of Health Disciplines de The University of British Columbia a offert un soutien important sur le plan administratif, en particulier par l'entremise de Ruth Smith et Maureen Dunn.

Voici la liste des organismes qui ont contribué à cette évaluation :

Principaux commanditaires :

- Agence de la santé publique du Canada
- Santé Canada
- Bridgepoint Health
- Capital Health Region – Edmonton

Commanditaires :

- University Hospital Network – Toronto
- Michael Smith Foundation for Health Research
- Alberta Heritage Foundation for Medical Research

Donateurs :

- Providence Health Care – Vancouver
- Nova Scotia Health Research Foundation
- Provincial Health Services Authority of British Columbia
- Fondation des maladies du cœur du Canada
- Association canadienne de physiothérapie
- Association canadienne des ergothérapeutes

PRÉFACE : MESSAGE DES COPRÉSIDENTES

Nous avons été invitées à réaliser une évaluation sur la question suivante :

Que faudra-t-il faire pour améliorer les résultats chez les personnes qui souffrent de problèmes de santé chroniques au Canada?

Notre discussion a été orientée par la vision de l'avenir suivante :

« Tous les Canadiens qui ont des problèmes de santé chroniques doivent bénéficier de soins de santé spécifiquement adaptés à leurs besoins; l'environnement et le parcours propres à chaque patient doivent s'intégrer à tous les soins offerts par les professionnels de la santé; les patients doivent aussi être en mesure de participer activement aux soins qui leur sont prodigués. »

En janvier 2008, les instances dirigeantes de l'Académie canadienne des sciences de la santé ont préparé et avalisé un projet d'étude portant sur le fardeau des maladies chroniques. Le projet soulignait l'importance de cette question pour l'avenir des politiques publiques au Canada.

L'importante évaluation décrite ici a été présentée lors de la quatrième réunion annuelle de l'Académie canadienne des sciences de la santé, en septembre 2008. Cette rencontre a permis de préciser l'approche souhaitée pour l'évaluation. Trois thèmes majeurs sont apparus :

1. Il faut passer d'une vision cloisonnée de la maladie à une vision de la chronicité basée sur la notion de système.
2. Il existe de nombreux modèles et de nombreuses interventions valables pour la gestion des maladies chroniques. Il importe de faire la synthèse des leçons que l'on peut tirer de ces modèles et de définir les éléments clés d'une stratégie menant à une transformation viable et durable du système de santé du Canada.
3. Il faut trouver comment susciter la mobilisation en faveur de transformations au Canada :
 - a. En établissant quelques principaux éléments moteurs (interventions stratégiques permettant de faire des progrès, dont la prévention primaire);
 - b. En faisant preuve d'audace – en explorant toutes les possibilités et en apprenant de l'expérience d'autres pays.

Un groupe d'experts, sélectionnés avec soin, a également été formé et chargé de définir, au cours des cinq prochaines années, une stratégie pour améliorer la santé des patients souffrant de maladies chroniques grâce à la réorientation des services de santé canadiens et à une meilleure utilisation des ressources offertes par le système, des politiques jusqu'aux points de service.

Approche

La stratégie d'action décrite dans ce rapport est le résultat d'un processus de travail ambitieux et hautement itératif. Notre approche combine les données probantes, les idées émergentes et le consensus des experts.

Dès le début du travail, nous avons réalisé que les données probantes qui touchent notre question centrale étaient à la fois surabondantes et insuffisantes. On peut trouver une multitude de recherches portant sur certains aspects particuliers des façons d'améliorer les soins pour les personnes souffrant de maladies chroniques. Toutefois, certains des concepts les plus intéressants – comme la multimorbidité, la manière d'améliorer les échanges (interfaces) tout au long du continuum de soins, ou le juste équilibre entre le remboursement et les incitatifs offerts aux professionnels de la santé dans le cadre d'un système financé par les fonds publics – ne sont qu'en formation.

Afin de formuler des recommandations, nous avons commencé par définir des questions clés et de nouveaux concepts, tirés de la vaste expérience du groupe d'experts, et à établir les principes directeurs de notre travail. À cette étape, nous avons établi que nos recommandations seraient fondées sur :

- **La population et qu'elles seraient centrées sur la personne et ses aidants naturels** : nous présenterions des recommandations visant à améliorer les résultats de santé au sein de la population tout en reconnaissant la diversité des individus et en répondant à leurs besoins changeants (p. ex. en tenant compte de l'âge, de la santé, de l'état fonctionnel ou du statut socioéconomique).
- **L'équité** : nous verrions à ce que les recommandations à l'échelle de la population ne créent pas de nouvelles disparités en matière de santé et n'exacerbent pas les disparités existantes; nous pourrions également proposer des recommandations ciblées pour corriger des disparités existantes.
- **La faisabilité** : nous rechercherions des occasions de canaliser et d'optimiser les investissements déjà prévus et privilégierions des recommandations pouvant produire, d'ici cinq ans, des résultats viables et durables.
- **La responsabilisation** : nous définirions ce qui constitue des attentes raisonnables envers le système et préciserions les responsables de la mise en œuvre des recommandations.
- **Des données probantes** : nous nous appuyerions sur notre expertise et notre connaissance des réalités mondiales pour trouver des pistes de solutions et pour faire en sorte que toutes les recommandations soient réalistes.
- **L'innovation** : nous serions prêtes à remettre en question le statu quo et à ne pas nous limiter à l'amélioration de ce qui existe déjà.
- **Une approche généralisable** : nous ferions valoir qu'une approche qui ne se limite pas à une seule maladie répond mieux aux besoins des personnes ayant diverses maladies chroniques.

À la lumière de nos questions initiales, nous avons examiné les publications scientifiques et la littérature grise qui touchent la question de la transformation du système de santé et des maladies chroniques. Pour ne pas courir le risque de restreindre le champ de notre étude en utilisant seulement des critères formels pour l'évaluation de la documentation, nous avons opté pour une approche itérative qui a permis d'identifier aussi bien les données établies que les données émergentes dans ce champ d'études complexe.

Nous avons constaté qu'il y avait de plus en plus de données fiables permettant d'établir la valeur des approches globales. Nous avons ensuite étendu notre exploration à des aspects précis de ce qui est exigé par des soins de santé intégrés, notamment :

- des études de cas sur la transformation du système de santé dans d'autres pays;
- les principes du changement dans les systèmes complexes;
- les résultats suggérés par les réformes et les recherches les plus récentes sur la valeur des soins primaires en tant que principal « port d'attache » des personnes souffrant de maladies chroniques, y compris un rapport préparé par Barbara Starfield à notre demande; et
- les nouvelles pratiques exemplaires et les innovations sur le terrain concernant les facilitateurs clés, notamment les nouveaux modèles de soins et de partage des activités, la rémunération, la formation continue des professionnels de la santé, la participation des patients à leurs propres soins, les cadres de qualité et d'obligation de rendre des comptes, et l'utilisation d'interactions et d'échange d'information sous une forme électronique et virtuelle.

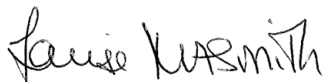
Les recommandations finales découlent de nombreuses conversations qui se sont déroulées au cours des 18 derniers mois au sein du groupe d'experts, en personne ou par téléconférence. L'objectif de ces conversations était d'examiner et d'interpréter les données et pratiques émergentes et d'en tirer profit en tablant sur l'expérience approfondie des membres du groupe en matière de changements à apporter au système, de recherche, d'orientation sur le plan de la santé, d'éducation et de pratique. Nous croyons fermement que le présent rapport exprime un consensus probant, acceptable et enthousiaste sur la nécessité d'un leadership éclairé au sujet de ces questions fort complexes.

Au cours de notre étude, nous avons été encouragées de constater les nombreux efforts investis au pays dans une même direction, qu'il s'agisse d'actions innovatrices ou de travaux de réflexion menés par des organismes comme le Conseil canadien de la santé. Dans un pays aussi décentralisé que le Canada, nous croyons fermement que de nombreuses forces doivent se conjuguer pour exercer un effet de levier.

Les changements qui nous permettront de progresser exigent un appui généralisé et une action concertée. Cela suppose que les cliniciens soient capables d'incorporer à leur pratique et à leurs apprentissages certaines des innovations locales et certains des principes de base en matière d'intégration des soins et qu'ils puissent inciter leurs ordres professionnels à se servir de certains des principaux catalyseurs du système, par exemple les modifications aux modèles de rémunération. Les décideurs, les chercheurs, les bailleurs de fonds, les administrateurs et les éducateurs doivent prendre l'initiative, en ce qui concerne d'autres aspects des recommandations, en collaborant et en nouant des partenariats entre eux, avec les cliniciens ainsi qu'avec les personnes souffrant de maladies chroniques et leurs aidants naturels. Ensemble, nous irons de l'avant.

Fondamentalement, l'évaluation porte sur la conception et la prestation des soins de santé au Canada. Nous reconnaissons que le système de soins de santé n'est qu'un des éléments pouvant influencer sur la santé de la population et qu'il faut également agir sur les puissants déterminants sociaux de la santé afin de parvenir à réduire les disparités sur le plan de la santé (comme le montrent les nombreux rapports qui convergent vers cette même conclusion – par exemple, ceux de l'Organisation mondiale de la Santé et du Conference Board du Canada). Parallèlement, il faut reconnaître que le système de santé fait l'objet du plus grand investissement financier du pays et que l'accroissement des coûts de ce système, en comparaison avec ceux d'autres programmes sociaux, risque d'éroder ces derniers. C'est pourquoi il faut agir rapidement.

Nous remercions l'Académie canadienne des sciences de la santé pour son soutien financier, ses conseils et son approche. Notre gratitude va tout particulièrement au leader exceptionnel qu'a été son ancien président et principal auteur de ce projet, le Dr Martin Schechter; à son comité permanent de l'évaluation et à son président, le Dr John Cairns; et à la présidente en exercice, la Dr^e Catharine Whiteside. Nous sommes reconnaissantes du soutien accordé par nos commanditaires et remercions les experts de divers domaines qui ont participé à notre évaluation et nous ont fait part de leurs idées à propos de la gestion des maladies chroniques et de la transformation du système de santé.



Louise Nasmith
Coprésidente



Penny Ballem
Coprésidente

TABLE DES MATIÈRES

L'Académie canadienne des sciences de la santé	i
Les Membres du groupe d'experts	ii
Remerciements	iii
Préface : Message des coprésidentes	iv
Sommaire	1
PARTIE 1 : LES ARGUMENTS À L'APPUI DU CHANGEMENT	7
Chapitre 1 : Les soins de santé dont les Canadiens ont besoin	8
Contexte de la transformation du système de soins de santé canadien	10
Les attentes des Canadiens envers le système de soins de santé	11
Sommaire	12
Chapitre 2 : L'impact des problèmes de santé chroniques	13
Pourquoi mettre l'accent sur les problèmes de santé chroniques?	13
Qu'entendons-nous par maladies chroniques?	13
Qui a des maladies chroniques?	15
L'impact des maladies chroniques sur la communauté et la qualité de vie	16
L'impact économique des maladies chroniques	17
La viabilité de l'ensemble des programmes financés par l'État	20
L'accès équitable à un traitement abordable des maladies chroniques	20
Les aidants naturels	21
Sommaire et portée de l'examen	22
Chapitre 3 : L'approche privilégiée des soins offerts aux personnes souffrant de problèmes de santé chroniques	23
Prépondérance des soins primaires fondés sur une approche axée sur la Population	24
Collaboration interprofessionnelle et soins axés sur le travail d'équipe	26
Soins centrés sur la personne	27
Échanges entre les soins primaires et d'autres aspects du système	28
Autogestion des soins assistée	29
Amélioration des résultats de santé	30
Interactivité virtuelle : Santé 2.0	30
Données électroniques sur la santé	31
Dossiers de santé électroniques	32
Information administrative	33
Autres données	34
Restructuration des pratiques (lignes directrices, évaluation du rendement et rémunération)	35
Lignes directrices fondées sur des données probantes et multimorbidité	35
Évaluation du rendement	36
Harmonisation de la rémunération des professionnels de la santé alignment	37
Restructuration et amélioration constantes des pratiques, et apprentissage continu	39
Sommaire	40

Chapitre 4 : Où se situe le Canada?	41
Les domaines où le Canada accuse du retard	42
Le fondement sur lequel le Canada peut bâtir : les Îlots d'Innovation	45
Réforme du régime d'assurance-médicament.....	47
Données électroniques sur la santé	48
Qualité et responsabilisation.....	49
Apprentissage, enseignement et formation.....	50
Sommaire.....	51
PARTIE 2 : AMÉLIORER LES RÉSULTATS DE SANTÉ DES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES PAR LA TRANSFORMATION DU SYSTÈME DE SANTÉ	52
Chapitre 5 : Une approche visant la transformation du système	53
L'identification de modèles simples	53
La mise à profit des réformes des soins de sante.....	54
La création de liens pour une transformation à l'échelle du système	55
La mise en application de règles simples en matière de planification et de mise en œuvre	56
La détermination de l'orientation de base du système de santé canadien.....	56
Sommaire.....	57
Chapitre 6 : La vision et l'appel à l'action	58
Vision et Recommandations.....	59
Recommandations.....	61
1 ^{ère} Recommandation : Aligner le financement du système et la rémunération des professionnels sur les résultats de santé souhaités	62
2 ^e Recommandation : S'assurer que la performance est guidée par la qualité.....	63
3 ^e Recommandation : Instaurer une culture d'apprentissage permanent chez les professionnels de la santé	63
4 ^e Recommandation : Soutenir l'usage généralisé de l'autogestion des soins	64
5 ^e Recommandation : Utiliser l'information sur la santé de manière plus efficace et plus efficace.....	64
6 ^e Recommandation : Conduire des recherches orientées vers l'amélioration des soins et l'atteinte de résultats optimaux	65
Recommandation pour la mise en œuvre	65
Sommaire.....	66
Chapitre 7 : La mise en pratique	68
Principaux intervenants et chefs de la gestion du changement	68
Traduire les Recommandations en Actions	71
Sommaire.....	84
Glossaire	85
Références.....	87

LISTE DES FIGURES

Figure 1 :	Stratégie de transformation des soins pour les Canadiens ayant des problèmes de santé chroniques	6
Figure 2:	Dépenses de santé en pourcentage du produit intérieur brut des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques en 2007	18
Figure 3:	Types de données sur la santé ainsi que les fonctions et groupes correspondants bénéficiant d'un accès	34
Figure 4:	Une possibilité : mettre à profit les domaines innovants	46
Figure 5:	Vision et recommandations pour la transformation du système de santé afin d'améliorer les résultats en matière de santé des personnes souffrant de problèmes de santé chroniques	60
Figure 6:	Les intervenants et leurs principaux rôles	70
Figure 7:	Stratégie en vue de la transformation des soins pour les Canadiens ayant des problèmes de santé chroniques	83

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1:	Stratégie de transformation des soins pour les Canadiens ayant des problèmes de santé chroniques	2
Tableau 2:	Recommandation 1 - Aligner le financement du système et la rémunération des professionnels sur les résultats de santé souhaités	72
Tableau 3:	Recommandation 2 - S'assurer que les performances sont guidées par la qualité	75
Tableau 4:	Recommandation 3 - Instaurer une culture d'apprentissage permanent chez les professionnels de la santé	77
Tableau 5:	Recommandation 4 - Appuyer l'usage généralisé de l'autogestion des soins	78
Tableau 6:	Recommandation 5 - Utiliser l'information sur la santé de manière plus efficace et plus efficiente.....	79
Tableau 7:	Recommandation 6 - Conduire des recherches orientées vers l'amélioration des soins et l'atteinte de résultats optimaux	81

SOMMAIRE

On estime à 16 millions le nombre de Canadiens confrontés à des problèmes de santé chroniques – soit environ la moitié de la population. Ces personnes et leurs aidants naturels ont besoin d'un système de soins de santé qui répond à l'ensemble de leurs besoins. Pour certaines personnes, ces besoins sont relativement simples et concernent la gestion d'une seule maladie chronique. Toutefois, d'autres personnes ont des besoins de plus en plus complexes et doivent gérer plusieurs maladies chroniques simultanément. En parallèle, les demandes pèsent très lourd sur notre système de santé afin qu'il soit plus viable.

L'Académie canadienne des sciences de la santé a entrepris une évaluation majeure afin de répondre à la question suivante :

Que faudra-t-il faire pour améliorer les résultats chez les personnes qui souffrent de problèmes de santé chroniques au Canada?

L'Académie a formé un groupe d'experts internationaux constitué de penseurs et de chercheurs de pointe prêts à se consacrer à une étude de 18 mois dont les objectifs étaient d'évaluer les besoins des personnes ayant des maladies chroniques, d'examiner les données existantes et l'état du système de santé canadien, et de faire le point sur les idées nouvelles concernant les soins et le soutien qu'il convient d'offrir à ces personnes. L'ensemble de ce processus a permis à ces personnes de parvenir à un consensus sur la vision suivante :

« Tous les Canadiens qui ont des problèmes de santé chroniques doivent bénéficier de soins de santé spécifiquement adaptés à leurs besoins; l'environnement et le parcours propres à chaque patient doivent s'intégrer à tous les soins offerts par les professionnels de la santé; les patients doivent aussi être en mesure de participer activement aux soins qui leur sont prodigués. »

Afin de concrétiser cette vision, le groupe d'experts nommé par l'Académie canadienne des sciences de la santé a formulé les grandes recommandations suivantes, dont la réalisation sera assurée grâce à six recommandations habilitantes et à une recommandation de mise en œuvre. Toutes ces recommandations sont essentielles et exigent l'application de mesures intégrées.

Permettre à toutes les personnes qui ont des problèmes de santé chroniques de bénéficier d'un système de soins dans lequel un clinicien ou une équipe clinique désignés leur offrent les soins primaires et coordonnent les soins de courte durée, spécialisés et communautaires, la vie durant, en menant les actions suivantes :

- 1. Aligner le financement du système et la rémunération des professionnels sur les résultats de santé souhaités;**
- 2. Faire en sorte que les performances soient guidées par la qualité;**
- 3. Instaurer une culture d'apprentissage permanent chez les professionnels de la santé;**
- 4. Soutenir l'usage généralisé de l'autogestion des soins;**
- 5. Utiliser les données sur la santé de manière plus efficace et plus efficiente;**
- 6. Effectuer des recherches favorisant des soins optimaux et des résultats améliorés.**

Les ministres de la Santé des paliers fédéral, provincial et territorial doivent considérer ces recommandations dans la perspective de la reconduction en 2014 de l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.

Le Tableau 1 présente un sommaire des mesures à prendre pour chaque recommandation.

Tableau 1 : Stratégie de transformation des soins pour les Canadiens ayant des problèmes de santé chroniques

PLAÇONS LA PERSONNE AU PREMIER PLAN – EXIGEONS L'EXCELLENCE – CENTRONS-NOUS SUR LES RÉSULTATS					
Permettre à toutes les personnes qui ont des problèmes de santé chroniques de bénéficier d'un système de soins dans lequel un clinicien ou une équipe clinique désignés leur offrent les soins primaires et coordonnent les soins de courte durée, spécialisés et communautaires, la vie durant, en menant les actions suivantes :					
Aligner le financement du système et la rémunération des professionnels sur les résultats de santé souhaités	Faire en sorte que les performances soient guidées par la qualité	Instaurer une culture d'apprentissage permanent chez les professionnels de la santé	Soutenir l'usage généralisé de l'autogestion des soins	Utiliser les données sur la santé de manière plus efficace et plus efficiente	Effectuer des recherches favorisant des soins optimaux et des résultats améliorés
<p>Offrir un financement suffisant pour les services de soins à domicile et ceux relatifs aux maladies chroniques</p> <p>Faire en sorte que les provinces et territoires offrent un accès égal aux médicaments essentiels</p> <p>Offrir des solutions de rechange au principe de rémunération à l'acte pour les médecins de famille</p> <p>Assouplir la rémunération des médecins spécialistes</p> <p>Créer des mesures incitatives pour les pratiques de soins primaires afin qu'elles permettent l'offre de soins de santé complets aux personnes souffrant de maladies chroniques qui doivent actuellement recourir à des services de soins de courte durée ou à de multiples spécialistes</p>	<p>Élaborer une stratégie globale pancanadienne pour l'amélioration de la qualité</p> <p>Mettre en place et renforcer des structures et des processus régionaux afin d'inciter les médecins spécialistes et les praticiens en soins primaires à examiner leur performance dans le but d'améliorer les résultats de santé</p> <p>Élaborer des programmes d'amélioration de la qualité axés sur les résultats obtenus sur la population et qui prévoient des activités de perfectionnement du leadership pour les professionnels de la santé afin qu'ils puissent diriger la</p>	<p>Renforcer l'éducation et la formation préalables à l'autorisation d'exercer des professionnels de la santé et des gestionnaires dans toutes les professions de la santé afin de faire en sorte que ces personnes possèdent les compétences de base nécessaires à l'amélioration des résultats chez les personnes ayant des maladies chroniques</p> <p>Favoriser, chez les praticiens et les gestionnaires de toutes les professions de la santé, un meilleur accès au perfectionnement des compétences dans le but d'orienter la nature des relations entre les cliniciens et les</p>	<p>Faire en sorte que l'ensemble des bureaux qui offrent des soins primaires disposent de la combinaison appropriée de personnel qualifié pour soutenir efficacement l'autogestion des soins</p> <p>Permettre aux personnes de communiquer et de gérer l'information concernant leur propre santé et de contribuer au savoir émergent au moyen de la technologie Web</p> <p>Aider les personnes et les aidants naturels à trouver l'ensemble des services de santé communautaires et sociaux dont ils ont besoin et à y accéder afin de bénéficier d'une meilleure santé</p>	<p>Établir des normes nationales unifiées sur les dossiers de santé électroniques</p> <p>Mettre au point des mécanismes de transfert d'information faciles à utiliser et sécuritaires entre tous les secteurs du système de santé</p> <p>Utiliser le financement accordé pour le développement de nouveaux logiciels pour offrir une assistance technique aux médecins spécialistes et aux bureaux de soins primaires afin qu'ils implantent et maintiennent les logiciels existants</p> <p>Offrir un soutien clinique à la prise de décision, en particulier dans un contexte de multimorbidité</p> <p>Utiliser les systèmes d'information sur la santé</p>	<p>Établir un consensus sur un nombre limité d'indicateurs de performance clés</p> <p>Mettre au point des outils d'évaluation fiables et à cycle rapide de la mise en œuvre des politiques en matière de santé</p> <p>Faire en sorte que la recherche soit pertinente et que les personnes ayant des maladies chroniques soient incluses</p> <p>Mettre en valeur le potentiel de manière à ce que les praticiens de soins primaires, les administrateurs et tous les professionnels de la santé concernés soient des partenaires à part entière dans la recherche et des participants à la recherche</p>

PLAÇONS LA PERSONNE AU PREMIER PLAN – EXIGEONS L'EXCELLENCE – CENTRONS-NOUS SUR LES RÉSULTATS

Permettre à toutes les personnes qui ont des problèmes de santé chroniques de bénéficier d'un système de soins dans lequel un clinicien ou une équipe clinique désignés leur offrent les soins primaires et coordonnent les soins de courte durée, spécialisés et communautaires, la vie durant, en menant les actions suivantes :

Aligner le financement du système et la rémunération des professionnels sur les résultats de santé souhaités	Faire en sorte que les performances soient guidées par la qualité	Instaurer une culture d'apprentissage permanent chez les professionnels de la santé	Soutenir l'usage généralisé de l'autogestion des soins	Utiliser les données sur la santé de manière plus efficace et plus efficiente	Effectuer des recherches favorisant des soins optimaux et des résultats améliorés
Mettre sur pied un système de rémunération pour les professionnels de la santé autres que les médecins afin que ces derniers puissent participer au système de soins primaires	restructuration des milieux où sont offerts des soins primaires et des soins spécialisés	personnes ayant des maladies chroniques vers des soins centrés sur la personne par la mise au point de modules interprofessionnels dans des domaines clés		pour faciliter une analyse axée sur la population en ce qui concerne la pratique individuelle Faire en sorte que les patients puissent utiliser et enrichir leurs propres dossiers de santé dans Internet à l'aide d'un accès sécurisé et facile à utiliser	Mener en continu des études d'évaluation comparative sur les nouveaux modèles de soins primaires dans l'ensemble des administrations Préciser les connaissances manquantes en matière de prestation de soins aux malades chroniques

La vision et les recommandations relatives à l'amélioration des résultats de santé des personnes souffrant de maladies chroniques grâce à la transformation du système de santé sont présentées au chapitre 6.

Le chapitre 7 définit les acteurs présentement responsables du système et ceux qui peuvent faire en sorte qu'il se transforme, tout en associant à chaque recommandation les modèles existants qui paraissent prometteurs ainsi que des indications sur les lieux où une intervention semble possible. Bien que les autorités gouvernementales n'aient pas nécessairement l'entière responsabilité de mettre en œuvre l'ensemble des recommandations, il est clair que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont la capacité d'orienter les interventions, d'en diriger la mise en œuvre et d'en assurer la cohérence pour l'ensemble des recommandations.

La vision et les recommandations reposent sur la théorie des systèmes adaptatifs complexes. Le chapitre 5 décrit comment cette théorie a permis de définir des approches qui mènent à des changements véritables dans le système de santé canadien. La conclusion de ce chapitre indique qu'au sein d'un système aussi complexe, on parvient plus facilement à des changements si on profite des infrastructures et des réseaux naturels existants. Elle indique par ailleurs qu'on peut améliorer le système en utilisant des mesures peu coûteuses et accessibles fondées sur les liens et les apprentissages associés à des innovations existantes. Trois optiques interreliées et interdépendantes sont présentées en vue de constituer **l'orientation de base de la transformation du système de santé au Canada : placer la personne au premier plan, exiger l'excellence et se centrer sur les résultats.**

Les quatre premiers chapitres précisent le contexte de l'évaluation. Le chapitre 1 donne une brève description de l'expérience vécue actuellement par les Canadiens et de celle qu'ils souhaiteraient vivre dans leurs interactions avec le système de santé. Le chapitre 2 dresse un portrait des maladies chroniques à l'étude dans la présente évaluation – leur importance, leur coût et leur impact sur les communautés et la vie des Canadiens, et les raisons pour lesquelles il est nécessaire d'adopter une approche de gestion nouvelle et intégrée. Le chapitre 3 passe en revue les approches émergentes dans le traitement des maladies chroniques et fait un plaidoyer en faveur d'approches intégrées et centrées sur la personne, dans lesquelles la prestation des soins aux personnes ayant des maladies chroniques est bien ancrée dans les soins primaires et où les échanges (interfaces) réalisés tout au long du continuum des soins de santé sont robustes. Le chapitre 4 met en lumière la performance et l'expérience canadiennes en matière de maladies chroniques. On y conclut qu'en dépit de l'attachement culturel et de l'engagement financier envers les soins de santé, le Canada accuse un retard par rapport à d'autres pays en ce qui concerne la performance et l'infrastructure nécessaire au soutien des personnes ayant de multiples maladies chroniques, en particulier dans le secteur critique des soins primaires. Parallèlement, on observe que le pays recèle de nombreuses initiatives prometteuses, parfois isolées, qui sont autant d'*îlots d'innovation* menant à des soins intégrés et complets.

La présente évaluation présente l'argumentation, le contexte social et les données qui ont mené au développement de cette vision, de même qu'une stratégie et des recommandations qui nous permettront de la concrétiser grâce à la réorientation des services de santé canadiens et à une meilleure utilisation des ressources offertes par le système.

Une fois la vision devenue réalité, le système de santé canadien sera intégré, centré sur la personne et axé sur la population, et les services de soins primaires en seront le pivot pour ce qui a trait à la coordination et au suivi des soins prodigués par l'intermédiaire des services de soins de courte durée, spécialisés et communautaires. Ce système de santé intégré :

- comprendra des services de soins primaires qui desserviront une population définie;
- sera centré sur la personne (et sur les aidants naturels);
- fournira des services complets grâce à des équipes interprofessionnelles;
- collaborera avec les autres secteurs des soins de santé et des services sociaux; et
- devra rendre des comptes sur les résultats obtenus.

La préparation des plans de mise en œuvre doit commencer immédiatement et peut se faire simultanément – pour toutes les recommandations et au niveau local, régional, provincial et pancanadien. La figure 1 montre que les personnes souffrant de maladies chroniques et leurs aidants naturels se situent au centre de la stratégie et seront soutenus par un système de santé qui respecte trois orientations fondamentales : la personne est placée au premier plan; on s'attend à l'excellence; et on se centre sur les résultats. Il doit y avoir des changements dans l'ensemble du système de santé grâce à une gamme d'activités interreliées et associées aux six recommandations habilitantes. Les autorités responsables doivent s'associer à cet effort et travailler en collaboration afin de faire en sorte que l'ensemble de la stratégie soit mis en œuvre.

Cette stratégie synthétise les meilleurs éléments de la recherche et de la réflexion actuelles au sujet des besoins des personnes souffrant de maladies chroniques. Le groupe d'experts réunis par l'Académie canadienne des sciences de la santé ne sous-estime pas les défis posés par le fait de mettre en œuvre des changements tout en continuant d'assurer la prestation de services de santé. La transformation du système de santé canadien nécessitera un engagement et un effort énormes à tous les niveaux. Cependant, il serait tout aussi difficile – voire pire – de préserver le système de santé canadien dans son état actuel.

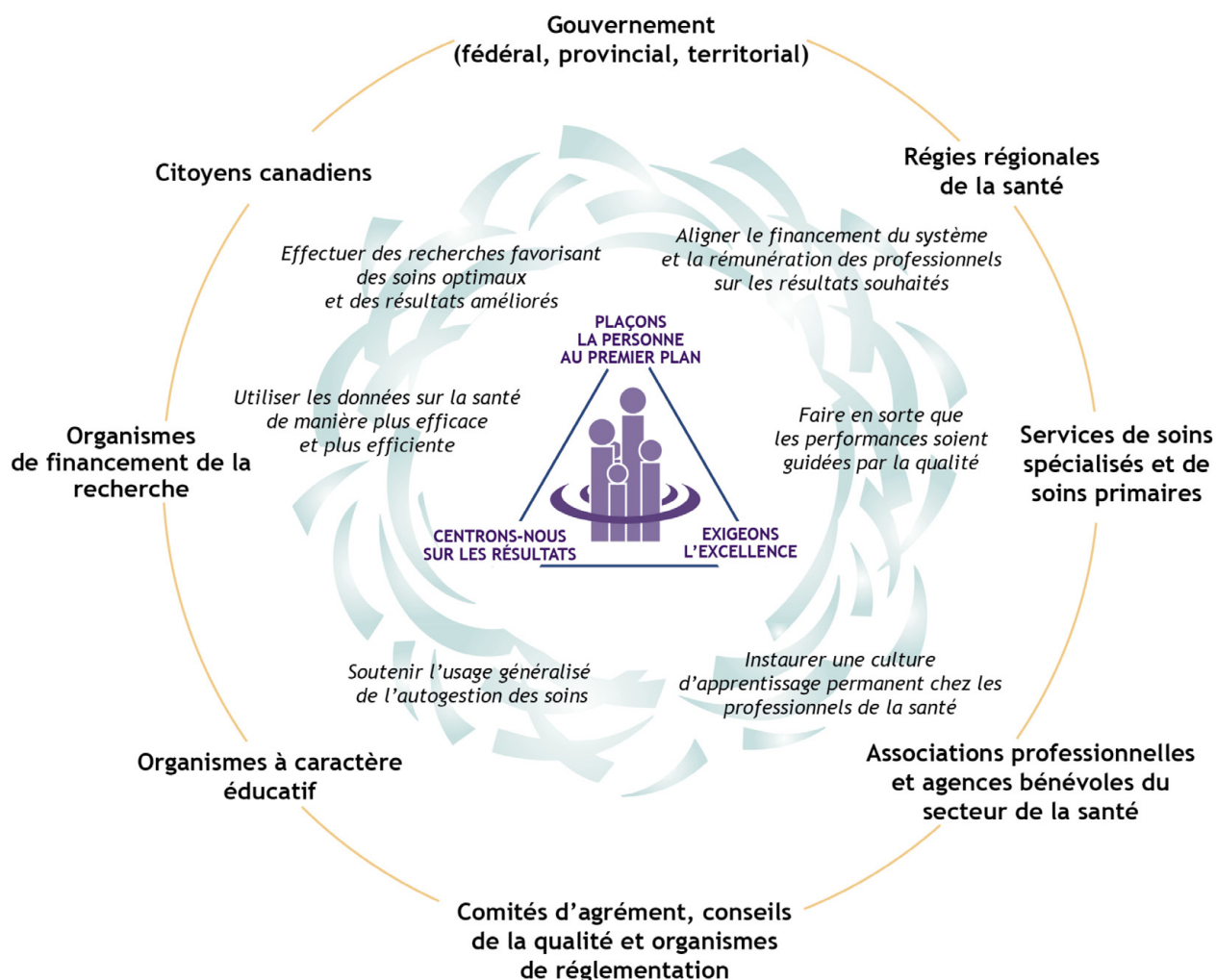


Figure 1 : Stratégie de transformation des soins pour les Canadiens ayant des problèmes de santé chroniques

Le fardeau des maladies chroniques s'alourdit : les personnes ayant des maladies chroniques souffrent; le système de santé et les professionnels sont surchargés. Il est temps de remettre en question le statu quo au Canada afin d'améliorer les résultats obtenus chez les personnes souffrant de maladies chroniques.

PARTIE 1 : LES ARGUMENTS À L'APPUI DU CHANGEMENT



CHAPITRE 1

LES SOINS DE SANTÉ DONT LES CANADIENS ONT BESOIN

Monsieur E. vient de célébrer son 80^e anniversaire, à la maison, en compagnie de sa femme. Au fil des ans, il a reçu un diagnostic d'hypertension artérielle, puis de diabète, d'arthrite, et récemment, de la maladie d'Alzheimer. Il a perdu le médecin de famille qui le suivait depuis longtemps, ce dernier ayant pris sa retraite, et n'a pas réussi à en trouver un autre. Madame E. se sent de plus en plus dépassée par le poids croissant des responsabilités : elle doit entre autres juger des conseils à suivre parmi ceux donnés par les nombreux professionnels de la santé qu'ils consultent et prendre des décisions de santé au nom de son mari.

Bien que les Canadiens qui souffrent de plusieurs maladies chroniques soient tous différents, le cas de monsieur E. est fréquent. Il n'existe aucune approche prédéfinie qui puisse répondre aux besoins précis de monsieur E. Sa femme et lui improvisent des solutions au gré des circonstances et tentent de gérer sa longue liste de médicaments de même que la progression de ses maladies au moyen des services de cliniques sans rendez-vous et de l'aide de leur fille. Il n'y a aucune intégration des décisions, les soins ne sont pas supervisés, les buts ne sont pas explicites et aucun soutien n'est accordé à madame ou pour faciliter la gestion des nombreux aspects du système de santé et des services sociaux avec lesquels ils doivent interagir.

Des situations similaires à celle de monsieur E. touchent des Canadiens de tout âge au pays. Les Canadiens vivent plus vieux, souvent avec des maladies chroniques graves, et certains souffrent de maladies diagnostiquées depuis la petite enfance. Au moment où de plus en plus de personnes reçoivent un diagnostic impliquant plusieurs maladies chroniques, il devient de plus en plus évident que le système de santé canadien ne répond pas aux besoins de ces personnes et qu'il doit subir une transformation.

Le présent rapport propose une évaluation complète des besoins des personnes ayant des maladies chroniques, les meilleures données probantes issues de la recherche, des idées émergentes sur les soins et le soutien appropriés à offrir à ces personnes, et une analyse de l'état du système de santé canadien. La mise en œuvre des recommandations du rapport entraînera les changements nécessaires pour faire en sorte que les personnes qui souffrent de maladies chroniques reçoivent les soins de santé dont ils ont besoin et qu'ils méritent.

Monsieur E. et sa famille n'auront plus à se battre avec un système fragmenté. Il bénéficiera d'une pratique de soins primaires dans laquelle une équipe interprofessionnelle aura accès à un dossier de santé électronique sur ses antécédents et sur l'expérience de sa famille. Monsieur E. et sa femme entretiendront des relations avec de nombreux membres de l'équipe, qui pourront prendre le temps d'avoir des entretiens enrichissants avec eux. Ces professionnels pourront comprendre le pharmacien de l'équipe qui appuie madame E. dans la gestion des médicaments de son mari et la surveillance des interactions possibles entre les médicaments; le médecin et l'infirmière praticienne qui font le suivi des symptômes et de la progression des maladies; et l'infirmier, la travailleuse sociale et le nutritionniste qui se consacrent à la prévention, à l'autogestion des soins et aux diverses formes de soutien offert par la communauté de monsieur E. S'ils le jugent

utile, monsieur et madame E. pourront également recourir à des groupes de soutien par les pairs ou à d'autres ressources leur permettant d'obtenir des renseignements utiles, de recevoir du soutien et d'en donner à d'autres. Les membres de la famille de monsieur E. recevront un soutien faisant en sorte que son niveau de qualité de vie et de bien-être restera aussi élevé que possible. Si monsieur E. doit être admis à l'hôpital, en réadaptation ou dans un établissement de soins prolongés, l'équipe de soins primaires sera en mesure de collaborer avec les autres professionnels de la santé de manière à garantir qu'il reçoive des soins intégrés en fonction de ses besoins.

Les professionnels de la santé de monsieur E. disposeront des mesures de soutien essentielles offertes par le système afin de proposer une pratique intégrée. Les professionnels de la santé recevront une rémunération pour tous les rôles qu'ils joueront dans cette pratique ainsi que pour le temps critique qu'ils passeront auprès de monsieur et madame E. afin de les informer, de les conseiller et de nouer un partenariat avec eux pour leur permettre d'avoir la meilleure qualité de vie possible. Les professionnels de la santé entretiendront de solides relations avec les hôpitaux, la communauté, les professionnels de soins spécialisés et de longue durée, et seront rémunérés pour le temps passé à maintenir des partenariats avec ces groupes afin d'offrir des soins intégrés à monsieur E. Les professionnels de la santé disposeront d'une technologie de gestion des dossiers de santé électroniques qui leur permettra de connaître le nombre de personnes ayant les mêmes besoins que monsieur E. au sein de leur pratique et pourront concevoir des programmes et utiliser leur expertise en conséquence. Les professionnels de la santé disposeront de données intégrées sur leur horaire et leur facturation et pourront aider les patients à prendre leurs propres rendez-vous et à obtenir leurs propres résultats de laboratoire ou dossiers de santé. Les professionnels de la santé auront un accès électronique à des directives sur le traitement et à d'autres outils de décision concernant les multiples maladies dont souffre monsieur E. et ils pourront obtenir des données montrant la performance de leur pratique comparativement à d'autres pratiques au sein de populations semblables, ce qui leur permettra de déterminer quelles sont les améliorations possibles. Dans l'ensemble de ce mode de prestation de services, les professionnels de la santé auront des possibilités d'apprentissage permanent ainsi que la capacité d'offrir une contribution et d'apprendre auprès d'autres praticiens du pays qui découvrent les meilleurs modèles de soins pour les personnes ayant des problèmes de santé chroniques.

Actuellement, on constate que plusieurs îlots d'innovation au Canada vont dans cette direction et indiquent ce qu'il est possible de réaliser pour les personnes souffrant de maladies chroniques. Toutefois, il ne s'agit pas de la norme en matière de soins, et le système de santé n'est pas conçu de manière à être intégré, axé sur la population et centré sur la personne.

Contexte de la transformation du système de soins de santé canadien

Toute tentative d'apporter des changements au système de santé canadien est nécessairement complexe puisque le système est formé des régimes d'assurance-maladie décentralisés et interreliés de dix provinces et de trois territoires. Dans ce système, les décisions relatives aux services et à la prestation sont prises au niveau régional ou local. Le système reçoit un financement public et offre à tous les Canadiens une couverture universelle et complète pour ce qui est des services médicaux et hospitaliers médicalement nécessaires. La Loi canadienne sur la santé (1985) encadre cette couverture, qui comporte cinq principes directeurs : gestion publique, universalité, intégralité, transférabilité et accessibilité. Toutefois, la gestion et la prestation des services de santé demeurent sous la responsabilité de chacune des provinces et de chacun des territoires, qui financent ces services à l'aide de transferts fiscaux du gouvernement fédéral.

Il n'y a pas d'organisme décisionnaire central. La Loi canadienne sur la santé (1985) précise les conditions et critères à remplir par les régimes d'assurance-maladie des provinces et des territoires afin qu'ils se qualifient pour une pleine contribution financière de la part du fédéral. Deux organismes fédéraux, Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada, définissent l'orientation générale au système. Le mandat de Santé Canada consiste à aider les Canadiens à demeurer en santé et à améliorer leur état de santé. Ce mandat comprend l'établissement et la gestion de principes nationaux à l'égard du système de santé par l'entremise de la Loi canadienne sur la santé et la prestation de services de santé à des groupes particuliers (p. ex., les Premières Nations et les Inuits). En partenariat avec les provinces et territoires, Santé Canada soutient également le système de santé par des initiatives dans des domaines comme la planification des ressources humaines du secteur de la santé, l'adoption de nouvelles technologies et la prestation de soins de santé primaires. Pour sa part, l'Agence de la santé publique du Canada joue un rôle parallèle en matière de promotion de la santé et de prévention.

Les gouvernements des dix provinces et des trois territoires sont les principaux fournisseurs de soins de santé et ont la responsabilité constitutionnelle de planifier, financer et évaluer la prestation des soins hospitaliers, de négocier les salaires des professionnels de la santé et de négocier les tarifs des services médicaux. Conséquemment, les régimes d'assurance-maladie de chacune des provinces présentent de légères différences. Dans la plupart des provinces, une partie ou l'ensemble de la prestation des soins de santé relève des régies régionales de la santé.

Le Canada a toujours basé son système de santé sur un fondement solide de soins primaires au sein duquel la moitié des médecins sont des médecins de famille. Les principales caractéristiques du système de santé canadien sont le contrôle provincial, régional et local de la gestion de la prestation des services, l'autonomie des médecins et le choix du professionnel par le consommateur. En conséquence, en ce qui concerne la prestation des soins, de nombreux médecins de famille agissent individuellement et n'entretiennent que de faibles liens avec les services communautaires ou les professionnels de la santé spécialisés. Les médecins tendent à sortir de leur isolement en raison de l'attention accrue accordée dans plusieurs provinces aux soins primaires prodigués en équipe, mais une fragmentation fondamentale demeure.

Les attentes des Canadiens envers le système de soins de santé

Les Canadiens sont profondément attachés au système de soins de santé public et ils s'attendent à ce qu'il réponde à leurs besoins. Ils ont à maintes reprises réitéré leur engagement envers un système de santé qui reflète leurs valeurs : l'équité, la compassion, la responsabilité collective, la responsabilité individuelle, le respect des autres, l'efficacité et l'efficacités (Forum national sur la santé, 1997a, 1997b). Simultanément, on constate que les gens sont préoccupés par la durabilité de notre système de santé et qu'ils reconnaissent qu'il faut le préserver et l'améliorer au bénéfice des familles, de leurs enfants et de leurs petits-enfants. Des investissements stratégiques permettront d'arriver à de meilleurs résultats de santé et à un système plus rentable.

La plupart des Canadiens croient qu'un système de santé efficace, qui fait preuve de compassion, est une partie intrinsèque de l'identité canadienne. De même, la plupart des Canadiens croient qu'un système de santé fort constitue un élément essentiel d'une collectivité prospère et que, bien que la grande majorité des personnes qui utilisent le système de santé canadien indiquent que la qualité des soins reçus est bonne, sinon excellente, la moitié d'entre elles sont d'avis que notre système de santé doit bénéficier d'améliorations fondamentales (Conseil canadien de la santé, 2009b).

La stratégie et les recommandations présentées dans le rapport se fondent sur les valeurs qu'endossent depuis longtemps les Canadiens au sujet des soins de santé. Cette stratégie et ces recommandations découlent d'une étude de 18 mois sur des conclusions de recherche, des données empiriques et des pratiques émergentes. Par ailleurs, elles sont appuyées par le consensus d'un groupe d'experts possédant une vaste expérience dans tous les aspects des systèmes de soins de santé canadiens ainsi que sur le plan international. Pendant l'élaboration de la stratégie, le groupe d'experts a mis au point une description de référence des attentes de la population canadienne envers le système de santé, description basée sur la rétroaction des utilisateurs du système. Ce cadre a permis de recueillir des renseignements et a servi de banc d'essai pour les recommandations finales.

Nous nous attendons à ce que :

- **Chacun de nous ait accès à des soins primaires que nous reconnaissons comme étant notre « port d'attache » et le pivot de tous les soins que nous recevons.**
- **Nos professionnels de la santé nous aident et aident nos aidants naturels à jouir d'une meilleure qualité de vie.** Nos professionnels de la santé prodiguent des conseils et offrent des soins en fonction d'une perspective globale de notre vie, y compris de l'ensemble de nos problèmes de santé, de nos besoins changeants au fil du temps, et des ressources et du soutien dont nous disposons à domicile et au sein de la communauté.
- **Nous et nos aidants naturels soyons considérés comme des partenaires de nos soins.** Nous recevons l'information dont nous avons besoin ainsi qu'un soutien à la prise de décisions en ce qui concerne la meilleure façon de gérer notre santé. Nous avons la possibilité de discuter avec des pairs, qui eux aussi gèrent leurs propres soins et leur bien-être. Nous obtenons des réponses à nos questions, et notre avis est respecté.
- **Nous ne soyons pas les seuls à connaître l'ensemble de nos antécédents médicaux.** Tous les professionnels de la santé que nous consultons peuvent avoir accès à l'information dont ils ont besoin pour disposer d'une perspective globale de notre état de santé.

- **Le système de soins de santé encourage nos professionnels de la santé à passer le temps nécessaire avec nous.** Les incitatifs financiers sont alignés sur l'objectif de fournir des soins complets et intégrés pour le traitement de nos maladies chroniques.
- **Notre professionnel de soins primaires collabore avec d'autres professionnels de la santé.** Ces derniers s'assurent qu'ils comprennent nos priorités et que nos soins sont coordonnés et fondés sur les meilleures données disponibles.
- **Nos professionnels de la santé reçoivent un appui pour maintenir à jour leurs connaissances et leurs compétences.** Ils cherchent continuellement à améliorer leur pratique en fonction des meilleures données disponibles, et des mécanismes sont en place pour favoriser cette formation continue.
- **Nous, ainsi que nos aidants naturels, puissions facilement trouver les services dont nous avons besoin et y avoir accès.** L'emplacement, l'horaire et la disponibilité de nos professionnels de la santé répondent à nos besoins quotidiens.
- **Les soins de santé soient prodigués dans le cadre d'un système qui entretient des liens entre les divers services dont nous aurons besoin au fil du temps.** Un réseau est en place pour faire en sorte que les patients connaissent une transition sans heurt lorsqu'ils passent d'un service public à un autre, qu'il s'agisse de soins primaires, de soins spécialisés, de services hospitaliers, de soins en établissement ou de programmes sociaux et communautaires.
- **Les soins de santé visent une amélioration constante de la qualité.** Des systèmes sont en place afin de recueillir et d'utiliser de l'information fiable sur la santé de la population de même que de bons indicateurs de mesure. Cette information comprend des renseignements et des perceptions que nous et nos aidants naturels communiquons à propos de nos traitements et de notre satisfaction quant aux soins que nous recevons. L'information est diffusée largement, en temps opportun, de manière à ce qu'elle puisse contribuer à des changements et à l'amélioration des soins.
- **L'administration publique et les professionnels de la santé veillent au partage des connaissances et des ressources dans l'ensemble du pays.** Toutes les communautés bénéficient des meilleures approches relativement aux soins de santé et font le meilleur usage possible du financement public.

Sommaire

Les Canadiens sont profondément attachés à leur système de santé public et s'attendent à ce qu'il réponde à leurs besoins. Le système de santé canadien, dans sa forme actuelle, pourrait bénéficier de changements de manière à mieux répondre aux besoins des nombreuses personnes qui souffrent de maladies chroniques.

Le système de santé canadien est formé de régimes d'assurance-maladie décentralisés et interreliés de dix provinces et de trois territoires. Dans ce système, les décisions relatives aux services et à la prestation sont prises au niveau régional ou local. Le système reçoit un financement public et offre à tous les Canadiens une couverture universelle et complète pour ce qui est des services médicaux et hospitaliers médicalement nécessaires.

Le Canada a toujours basé son système de santé sur un fondement solide de soins primaires au sein duquel la moitié des médecins sont des médecins de famille. Sur le plan de la prestation des soins, de nombreux médecins de famille travaillent en isolement, et leurs liens avec les services communautaires et les professionnels spécialisés ne sont pas solides.

Les Canadiens méritent un système de soins de santé intrinsèquement centré sur la personne et intégré au continuum de soins et aux différents secteurs. Les chapitres suivants offrent un aperçu des données et de l'argumentation qui répondent aux attentes des Canadiens décrites dans le présent chapitre.

CHAPITRE 2

L'IMPACT DES PROBLÈMES DE SANTÉ CHRONIQUES

« Bien que le fardeau global de la maladie soit devenu principalement attribuable aux maladies chroniques, les systèmes de santé ne se sont pas adaptés en fonction de l'évolution de la demande. Les soins sont fragmentés, axés sur les symptômes aigus et les symptômes émergents, et souvent fournis en l'absence de renseignements médicaux complets sur l'état du patient. » (Organisation mondiale de la Santé, 2003, p. 1)

Pourquoi mettre l'accent sur les problèmes de santé chroniques?

Au cours de la dernière décennie, la question portant sur la manière la plus efficace de traiter les personnes souffrant de maladies chroniques a pris de plus en plus d'importance. Dans le monde et au Canada, la préoccupation croissante à propos des maladies chroniques est bien documentée (Daar et coll., 2007). On estime que 16 millions de Canadiens – grosso modo la moitié de la population – souffrent d'une maladie chronique (Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, 2002).

À l'échelle planétaire, les maladies chroniques ont un profond impact économique sur le fonctionnement des systèmes de soins de santé et sur la vie quotidienne des gens. Lorsqu'elles sont mal gérées, les maladies chroniques engendrent des coûts élevés pour les systèmes de soins de santé, ont un effet néfaste sur la qualité de vie et réduisent la productivité des personnes atteintes et de leurs aidants naturels. Pour un grand nombre de personnes qui souffrent de maladies chroniques, on dénote la présence de facteurs socioéconomiques, d'incapacité et de comorbidités qui « compliquent l'administration de soins à ces personnes pour les praticiens et les systèmes au sein desquels ils exercent » (Wagner, 2001, p. 945). Pour toutes ces raisons, des changements s'imposent.

Ce chapitre décrit l'étendue des maladies chroniques qui font l'objet de la présente évaluation; ce qui est connu sur leur ampleur, leur coût et leur impact sur les communautés et la vie des Canadiens; et les raisons pour lesquelles il est nécessaire de les gérer à l'aide d'une approche innovatrice et intégrée.

Qu'entendons-nous par maladies chroniques?

La définition de ce qui constitue une maladie chronique n'est pas aussi simple que l'on pourrait le souhaiter. Le terme « maladie chronique » est généralement employé pour faire référence aux maladies non infectieuses comme les maladies cardiovasculaires, le cancer, les maladies respiratoires et le diabète de type 2. Toutefois, il désigne aussi désormais des maladies infectieuses, comme l'hépatite et le VIH/sida, qui persistent et nécessitent des soins durant une longue période. Au cours des dernières années, on a fait valoir que ces maladies atteignaient des « proportions épidémiques » (Daar et coll., 2007, p. 2).

Il n'est pas simple d'établir qui sont les personnes souffrant de maladies chroniques. De plus, il est inadéquat de classer les problèmes de santé chroniques en fonction des maladies. En effet, les maladies ne se manifestent pas isolément, et le fait de les considérer individuellement nous écarte des « manifestations d'une mauvaise santé [...] [comme] les malaises, les incapacités et la limitation des activités normales » (Starfield, 2009a, p. 3; voir aussi l'annexe A).

Plus nous étudions les maladies chroniques dans leur ensemble, plus nous percevons qu'elles relèvent d'un problème systémique. En effet, les limites et les relations linéaires de cause à effet sont de plus en plus floues, et les observateurs reformulent les concepts fondamentaux. Par exemple, Furler (2008) a observé que la dépression était auparavant liée à une vie perturbée, et le diabète, à un problème physiologique – mais que nous comprenons maintenant que des éléments physiologiques jouent un rôle dans la dépression et que de nombreux facteurs socioéconomiques sont associés au diabète.

En outre, nous constatons une augmentation du nombre de personnes qui souffrent de plusieurs maladies chroniques. En effet, la population vieillit et doit composer avec les effets de la maladie et du vieillissement (Institute of Medicine, 2001), et certaines maladies précédemment considérées comme des maladies aiguës, par exemple le VIH, l'insuffisance rénale et certains cancers, sont maintenant redéfinies comme étant chroniques.

Puisque la population vit plus longtemps, même avec des maladies chroniques qui parfois se déclarent dès l'enfance, les concepts de comorbidité et de multimorbidité prennent de plus en plus d'importance. Offrir des soins aux personnes souffrant de maladies chroniques signifie traiter des personnes qui ont une seule maladie, des personnes touchées par des comorbidités (coexistence de troubles liés à une condition initiale, comme le diabète et l'insuffisance rénale) et des personnes touchées par des multimorbidités (maladies multiples, dont certaines sont liées entre elles, certaines causent des complications les unes aux autres et certaines sont non liées, mais coexistantes). Voici un exemple fréquent de multimorbidité : une personne souffre de diabète, d'hypertension et d'asthme et présente de l'arthrite ou de la démence.

Les comorbidités et la multimorbidité « sont devenues la règle plutôt que l'exception » (van Weel et Hartman, 2009, paragr. 2), mais les lignes directrices cliniques ne sont pas structurées en conséquence, et les résultats sont rarement étudiés selon la perspective de la multimorbidité. Il est manifestement inadéquat de mesurer l'impact des maladies chroniques simplement à partir de la prévalence des maladies individuelles.

Dans ce contexte, il est utile de considérer les maladies chroniques en fonction des objectifs concernant les soins à donner aux personnes. Les maladies chroniques touchent les personnes qui en souffrent jusqu'à la fin de leur vie. Grumbach (2003) a fait valoir que le but des soins aux malades chroniques ne consiste généralement pas à apporter une guérison, mais plutôt à améliorer la qualité de vie et les fonctions physiques, cognitives et sociales, à prévenir l'apparition de maladies secondaires et à minimiser les symptômes pénibles.

Nolte and McKee (2008) définissent les maladies chroniques comme suit :

« Des maladies qui nécessitent une intervention complexe sur une période prolongée, intervention mettant en jeu la participation coordonnée d'une vaste gamme de professionnels de la santé et un accès à des médicaments essentiels et à des systèmes de suivi qui doivent tous s'inscrire de manière optimale dans le cadre d'un système qui favorise l'autonomisation du patient. » (p. 1)

Cette intervention complexe exige non seulement la participation des professionnels de la santé, mais aussi celle des aidants naturels (Haveman, van Berkum, Reijnders, et Heller, 1997; Marks, 1998).

Le présent rapport traite des maladies chroniques au sens large – des maladies « de longue durée, peu importe le traitement » (Starfield, 2010, p. 4), qui nécessitent des soins continus ou une gestion continue pendant des années ou des décennies par des professionnels de la santé et des membres de la famille. Les maladies chroniques comprennent des troubles que nous considérons comme des incapacités, mais également des problèmes de santé mentale, à propos desquels on a affirmé au Canada au cours des dernières années qu'ils étaient « à la fois semblables aux maladies physiques et différents » (Kirby et Keon, 2006, p. 41), mais qu'ils devaient être traités « avec le même sérieux, les personnes souffrant de maladies mentales ou de maladies physiques devant recevoir les mêmes marques de respect et de considération » (p. 57).

La trajectoire des maladies chroniques subit beaucoup de déviations au fil du temps, à mesure que le contexte, l'âge, les situations de la vie et d'autres facteurs changent. L'établissement de stratégies permettant de gérer les maladies chroniques exige l'adoption d'approches relatives aux soins qui font place à la prévention primaire et secondaire, à des interventions aiguës et ponctuelles, à l'élargissement du réseau de santé afin de reconnaître le rôle que jouent les aidants naturels et à une adaptabilité constante.

Pour l'ensemble des raisons exposées ci-dessus, le présent rapport a pour objet *les personnes* qui ont des maladies chroniques. Dans cette optique, nous faisons référence aux personnes qui ont une ou des maladies chroniques, ce qui englobe les personnes qui ont reçu un diagnostic d'une seule maladie, comme le diabète ou l'arthrose; les personnes qui ont des comorbidités ou plusieurs maladies ou d'autres formes de maux; et les personnes qui ont des incapacités ou des problèmes de santé mentale.

Qui souffre de maladies chroniques?

Les Canadiens qui souffrent de maladies chroniques ne présentent pas tous le même profil. Nombre d'entre eux mènent une vie normale, même s'ils ont une maladie à laquelle ils n'auraient pas survécu il y a quelques années à peine. De nombreux autres ont plusieurs maladies, parfois aiguës, parfois gérables et parfois réversibles, mais qui, conjuguées, ont des répercussions importantes sur leur vie. Comme monsieur E., avec qui nous avons fait connaissance au chapitre 1, de nombreux Canadiens doivent composer avec les maladies associées au vieillissement tout en subissant des poussées de leurs maladies de longue date. Les personnes qui souffrent de maladies chroniques ont un vécu diversifié et changeant, et elles ont toutes besoin de soins et de soutien au sein du système de santé officiel de même qu'à l'extérieur de celui-ci.

Les problèmes de santé chroniques touchent tous les Canadiens, soit personnellement, soit à titre d'aidant naturel, de collègue, de membre de la famille, de voisin ou d'ami. Plus de 40 pour cent des Canadiens adultes ont déclaré avoir au moins une des sept maladies chroniques les plus communes – arthrite, cancer, emphysème ou maladie pulmonaire obstructive chronique, diabète, maladie du cœur, hypertension artérielle et trouble de l'humeur, à l'exclusion de la dépression (Institut canadien d'information sur la santé, 2009). Au cours de deux enquêtes indépendantes réalisées en 2007 auprès de Canadiens adultes, la moitié des répondants (de 51 à 53 pour cent) ont affirmé prendre au moins un médicament sur ordonnance, et environ 15 pour cent, quatre ou plus (Conseil canadien de la santé, 2009a).

Depuis que les personnes de 65 ans et plus sont plus nombreuses et constituent une proportion de plus en plus importante de la population, on a constaté une augmentation de l'espérance de vie et des changements dans les courbes de mortalité. Une des conséquences du vieillissement de la population est

l'augmentation de l'incidence et de la prévalence des maladies chroniques, notamment de la maladie d'Alzheimer, et de troubles connexes (Institute of Medicine, 2001). La maladie d'Alzheimer ne fait pas partie du vieillissement normal, mais sa prévalence augmente avec l'âge : 33 pour cent des personnes de 80 ans et plus sont atteintes de la maladie (Groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 2000). Près de 20 pour cent de la génération du baby-boom contracteront la maladie d'Alzheimer au cours de leur vie (Association Alzheimer, 2009). De plus, jusqu'à 80 pour cent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont au moins une autre maladie chronique comme le diabète, l'hypertension artérielle, le cancer, la dépression ou une maladie cardiaque ou pulmonaire (Schubert et coll., 2006).

L'impact des maladies chroniques sur les personnes qui en souffrent va bien au-delà des effets physiques au sens strict. En 2002, on recensait plus de deux millions d'aidants naturels de 45 ans et plus (Hollander, Liu et Chappell, 2009). Or, la santé de l'un des membres de la famille affecte l'ensemble de celle-ci. Simultanément, le soutien de la famille et de la communauté a un effet important sur la capacité d'une personne à gérer sa propre santé. Certaines des personnes qui ont des maladies chroniques ont besoin d'une aide importante, mais minimale. D'autres, en particulier celles qui souffrent de plusieurs maladies qui s'aggravent avec l'âge ou qui contractent des maladies aiguës, requièrent des ressources structurées sur les plans social et des soins de santé. Une personne en mesure de gérer ses propres soins en lien avec une maladie chronique peut s'avérer incapable de s'orienter dans le système de soins de santé ou de poursuivre son autotraitement si une maladie aiguë apparaît. La capacité de gérer les soins varie selon le contexte social, et les effets psychosociaux de la maladie sont complexes.

L'impact des maladies chroniques sur la communauté et la qualité de vie

Il est généralement reconnu que le bien-être de toute personne découle de la santé et du milieu. La sénatrice Pépin, vice-présidente du Sous-comité sénatorial sur la santé de la population (tel qu'elle a été citée dans *Parlement du Canada*, 2009), a déclaré :

« Les services de santé, même bien intégrés, ne peuvent constituer seuls un gage de santé collective. Il faut que les gouvernements à tous les niveaux adhèrent à une démarche communautaire globale en matière de santé et de services sociaux et contribuent autant que possible, et dans la mesure où les utilisateurs trouvent cela raisonnable, à l'intégration des services à la personne. » (Paragr. 4)

La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* de l'Organisation mondiale de la Santé (2001), par exemple, classe la santé et les domaines liés à la santé comme incluant les fonctions corporelles de même que l'activité et la participation. L'amélioration de la qualité de vie des personnes qui ont des maladies chroniques est inextricablement liée au maintien de communautés en bonne santé et d'une population animée capable d'entreprendre un travail et d'entretenir des relations significatives.

Les personnes qui ont de multiples maladies chroniques sont susceptibles d'avoir une qualité de vie bien moindre que celle d'autres personnes (Walker, 2007). Une meilleure prévention primaire et secondaire, de meilleurs soins et un meilleur soutien peuvent retarder le début du déclin et permettre à ces personnes de participer plus pleinement à tous les aspects de leur vie qu'ils considèrent comme importants, qu'il s'agisse de soutenir leur famille ou de contribuer au monde du travail.

Il est particulièrement important de retarder le début du déclin afin de permettre aux personnes âgées, dont le besoin d'aide est étroitement associé aux maladies chroniques, de demeurer indépendantes (Statistique Canada, 2006; Walker, 2007). Cette question prendra de plus en plus d'importance à mesure que les personnes âgées constitueront une partie plus importante de la population. Or, un récent rapport de Statistique Canada (2010) indique que d'ici cinq ans, les personnes d'au moins 65 ans seront plus nombreuses que les enfants de moins de 15 ans, et que d'ici 2036, de 9,9 à 10,9 millions de Canadiens auront plus de 65 ans, c'est-à-dire deux fois plus de personnes qu'en 2009.

L'impact des maladies chroniques sur la qualité de vie est plus marqué chez les Canadiens les plus pauvres. En Ontario, par exemple, un rapport récent a permis de conclure que les taux de 38 maladies chroniques étaient les plus élevés chez les prestataires de l'aide sociale (Community Social Planning Council of Toronto, University of Toronto's Social Assistance in the New Economy Project, et Wellesley Institute, 2009). Dans la même veine, Fang, Kmetic, Millar et Drasic (2009) ont établi que dans l'ensemble du Canada, « moins le rang occupé par une personne dans la hiérarchie socioéconomique est élevé, plus son espérance de vie est courte et plus grand est son risque de contracter des maladies chroniques » (Introduction, paragr. 1). En outre, ces différences en ce qui concerne l'espérance de vie reflètent les inégalités provinciales en matière de santé au pays (Fang et coll., 2009). De plus, l'inégalité agit de manière réciproque : certaines personnes sont pauvres en raison de leurs incapacités alors que d'autres sont malades en raison de leur situation socioéconomique, et chacun des deux cas renforce l'autre.

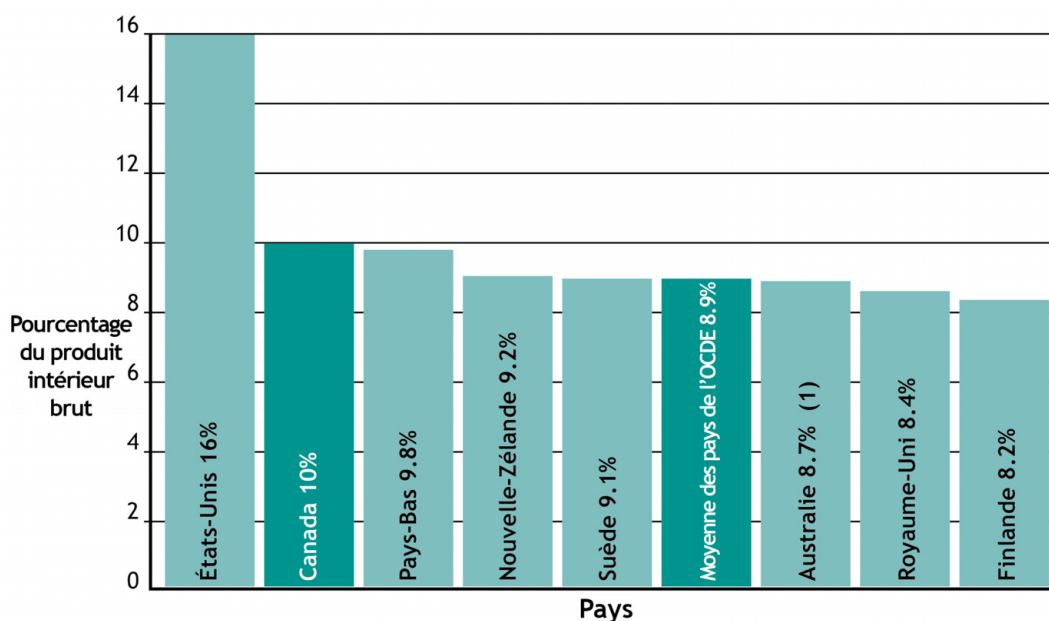
Les inégalités en matière de santé sont particulièrement frappantes en ce qui concerne la population autochtone du Canada. Une étude récente de Loppie Reading et Wien (2009) a fait remarquer ce qui suit :

« D'après l'indice de développement humain des Nations Unies, qui évalue la santé en fonction de la longévité, du nombre d'années d'étude et de l'alphabétisation des adultes, les membres des Premières Nations du Canada se situent au 63^e rang mondial. De même, l'indice de bien-être des collectivités (IBC) des Premières Nations, mis au point par le ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada, qui se fonde sur l'instruction, la population active, le revenu et le logement, indique que les communautés autochtones représentent 65 des 100 communautés canadiennes les plus insalubres. » (p. 5)

L'impact économique des maladies chroniques

Les maladies chroniques ont un important impact économique qui se traduit par des pertes de productivité et des coûts directs associés aux soins de santé. Des chercheurs ont constaté que les maladies chroniques les plus communes, comme les maladies cardiovasculaires, le cancer, les maladies respiratoires et le diabète de type 2, sont responsables de 60 pour cent de tous les décès et de 44 pour cent des morts prématurées dans le monde (Coleman, Austin, Brach et Wagner, 2009; Daar et coll., 2007; Ebrahim, 2008; Yach, Hawkes, Gould et Hofman, 2004). La maladie chronique a été reconnue comme un problème de développement à l'échelle mondiale et a fait l'objet de nombreux appels à l'action au cours des dernières années (Daar et coll., 2007; Ebrahim, 2008). En 2005, l'Organisation mondiale de la Santé (2005) a énoncé un objectif mondial de réduction de la prévalence des maladies chroniques de 2 pour cent par année pour 2005 à 2015.

L'amélioration de la capacité à offrir des soins aux personnes qui souffrent de maladies chroniques constitue une part importante de l'élaboration d'un système de santé viable. Au Canada, le coût des soins de santé est élevé et augmente sans cesse, et les chercheurs tentent de déterminer le rôle des maladies chroniques dans l'accroissement de ce coût. On estime que les dépenses totales en matière de santé au Canada en 2007 se sont élevées à 10,1 pour cent du produit intérieur brut, comparativement à 8,8 pour cent en 1997 (Organisation de coopération et de développement économiques, 2009). Ce pourcentage se situe parmi les plus élevés pour les pays industrialisés (voir la représentation graphique de ces données à la figure 2). Les dépenses par habitant ont totalisé 3895 \$ US, comparativement à 2152 \$ US en 1997 (Organisation de coopération et de développement économiques, 2009).



(1) données de 2006.

Figure 2 : Dépenses de santé en pourcentage du produit intérieur brut des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques en 2007¹

Un élément de plus en plus important du coût des soins de santé est l'ensemble des produits pharmaceutiques. Les sommes dépensées pour des produits pharmaceutiques représentent une proportion et un montant croissants du budget des soins de santé, et les coûts augmentent plus rapidement que le taux d'inflation. Les dépenses consacrées aux médicaments sur ordonnance au Canada se sont accrues à un taux annuel moyen de 10,6 pour cent de 1985 à 2005, comparativement à un taux annuel moyen de 6,5 pour cent pour les dépenses totales en matière de santé. En 2009, le total des dépenses au Canada pour les médicaments sur ordonnance était estimé à environ 25,4 milliards de dollars (Institut canadien d'information sur la santé, 2010). Les administrations publiques défraient approximativement 40 pour cent de ces coûts par l'entremise des régimes d'assurance-médicaments publics, alors que les citoyens canadiens et les assureurs privés se partagent les 60 pour cent restants (Conseil canadien de la santé, 2009a).

¹ Tiré de *OECD Health Data 2009: How Does Canada Compare* (p. 1), de l'Organisation de coopération et de développement économiques, 2009, Paris, France : Auteur. Copyright 2009 Organisation de coopération et de développement économiques. Adapté avec l'autorisation de l'auteur.

Une grande proportion des dépenses de santé est attribuable aux maladies chroniques. Au Royaume-Uni, les données du rapport *Raising the Profile of Long Term Conditions Care* du Department of Health (2008) indiquent que plus de 30 pour cent des gens affirment avoir une maladie chronique. Ces personnes sont associées à 52 pour cent de toutes les consultations auprès d'un omnipraticien, à 65 pour cent de toutes les consultations de patients externes en milieu hospitalier et à 72 pour cent des jours/lit. Le Department of Health a estimé que le traitement et les soins donnés aux malades chroniques représentaient 69 pour cent des dépenses totales en matière de soins de santé et de services sociaux au Royaume-Uni, soit près de 7 livres pour chaque somme de 10 livres dépensée.

Une étude canadienne effectuée auprès de 980 adultes consultant un médecin de famille au Québec a permis de conclure que 90 pour cent d'entre eux avaient plus d'une maladie chronique; la proportion passant de 68 pour cent chez les femmes de 16 à 44 ans, à 95 pour cent chez celles de 45 à 64 ans et à 99 pour cent chez celles de 65 ans et plus (Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse et Lapointe, 2005). Chez les hommes, les pourcentages étaient de 72 pour cent, 89 pour cent et 97 pour cent, respectivement (Fortin et coll., 2005).

En plus d'examiner l'impact des maladies chroniques sur le système de santé, les chercheurs ont examiné leur impact sur la productivité des personnes touchées et de leurs aidants naturels. Pour la Colombie-Britannique seulement, le coût économique de trois facteurs de risque contributifs à plusieurs problèmes de santé chroniques (tabagisme, sédentarité et obésité) a été estimé à 3,8 milliards de dollars en 2004 (Krueger, Williams, Kaminsky et McLean, 2007). En comparaison, le gouvernement provincial a établi un budget de 4,9 milliards de dollars pour l'ensemble de l'éducation primaire et secondaire dans la province la même année (Krueger et coll., 2007).

Les pertes de productivité sont liées non seulement aux personnes malades, mais aussi à leurs aidants naturels. Ces derniers assurent une grande partie des soins et du soutien reçus par les personnes qui ont des maladies chroniques. En 2007, près du quart des Canadiens ont déclaré avoir fourni des soins au cours de l'année écoulée à un membre de la famille ou à un ami ayant un grave problème de santé (Hollander et coll., 2009). Plusieurs ont pris congé du travail ou ont quitté leur emploi, malgré le coût économique correspondant à la perte du salaire et des avantages sociaux, et souvent au détriment de leur propre santé.

Selon une estimation prudente, la contribution économique imputée des aidants naturels non rémunérés s'est élevée, au Canada, à 25 à 26 milliards de dollars en 2009 (Hollander et coll., 2009). Or, ce chiffre ne prend pas en compte le manque à gagner (salaires perdus) des personnes ayant des maladies chroniques et des aidants naturels; le coût des incidences sur la santé des aidants naturels engendré en raison du stress causé par l'offre de soins; les répercussions des coûts fiscaux et de l'aide sociale; et d'autres facteurs similaires. En outre, cette estimation ne prend pas en compte le fait que les soins sont souvent offerts en partie par des personnes autres que celles identifiées comme des aidants naturels, donc des aidants naturels cachés, pour lesquels les coûts ne peuvent être estimés (Fast, Keating, Otfinowski et Derksen, 2004; Keating, Otfinowski, Wenger, Fast et Derksen, 2003). L'estimation reflète plutôt ce qu'il en coûterait pour remplacer les soins non rémunérés offerts aux personnes âgées assistées par des aidants naturels de 45 ans et plus par des soins rémunérés (Hollander et coll., 2009).

La viabilité de l'ensemble des programmes financés par l'État

D'après le Canadian Institute of Wellbeing, en 2009, les priorités des Canadiens en matière de qualité de vie étaient : l'éducation primaire et secondaire, l'accès aux soins de santé, un environnement sain, la salubrité de l'air et de l'eau, les programmes sociaux, une fiscalité responsable, la sécurité publique, la sécurité d'emploi, les possibilités d'emploi, un salaire décent, un aménagement équilibré du temps et la participation citoyenne. Ces thèmes reviennent dans l'ensemble des régions, des contextes sociaux et peu importe les caractéristiques démographiques.

Le système de santé constitue le plus important investissement économique au Canada, et les maladies chroniques ont une incidence sur les dépenses de santé et sur la répartition efficace des professionnels de la santé. Si les dépenses de santé continuent d'augmenter plus rapidement que le produit intérieur brut, nous courons le risque d'éroder les autres programmes publics. L'augmentation des budgets de santé provinciaux se fait aux dépens des autres ministères qui, dans de nombreux cas, contribuent à améliorer la santé de la population. Des projections ont montré qu'en l'absence de nouvelles mesures de promotion de la santé et de prévention des maladies d'ici 2017, le ministère de la Santé du gouvernement de la Colombie-Britannique aurait besoin d'accaparer 71,3 pour cent du budget total de la province, soit une augmentation de 41,6 pour cent par rapport à 2005-2006 (Agence de la santé publique du Canada et Organisation mondiale de la Santé, 2009). Par ailleurs, une étude récente a démontré que les dépenses du gouvernement de l'Ontario en matière de santé augmentent chaque année plus rapidement que les revenus des soins de santé et que conséquemment, les sommes disponibles pour d'autres dépenses gouvernementales diminuent. Le rapport a conclu que :

« Si les tendances actuelles se maintiennent, les dépenses de santé constitueront jusqu'à 80 pour cent des dépenses de programmes d'ici 2030, une hausse de 46 pour cent par rapport à aujourd'hui. Tous les autres programmes, dont l'éducation, devront se partager les 20 pour cent restants. » (Drummond et Burleton, 2010)

L'accès équitable à un traitement abordable des maladies chroniques

La Loi canadienne sur la santé (1985) n'a pas prévu l'avènement de la gestion communautaire des maladies chroniques. Par conséquent, seuls les services, les aides-soignants, les technologies, une grande partie des consultations auprès de professionnels de la santé et les médicaments sur ordonnance dans un cadre hospitalier sont considérés comme faisant partie de l'ensemble des services de santé essentiels (Tamblyn, 2005).

Considérez l'exemple théorique suivant :

Monsieur Jones, qui a 56 ans, est hospitalisé à la suite d'un infarctus du myocarde aigu. Il subit une angioplastie d'urgence, on lui administre un agent de blocage des canaux calciques, un bêtabloquant, un médicament favorisant la réduction des taux lipidiques et de l'aspirine, et il sort trois jours plus tard parce qu'il fait partie d'un programme de suivi de pointe comprenant un congé précoce. À l'hôpital, sa glycémie a été mesurée régulièrement, et il a obtenu une consultation avec un diététiste. Le coût total des soins d'urgence et hospitaliers s'élève à 15 000 \$: 5000 \$ pour l'angioplastie, 10 000 \$ pour le séjour et les services hospitaliers, dont 900 \$ pour la pharmacothérapie intraveineuse et par voie orale pendant trois jours.

Dans toutes les provinces canadiennes, les patients hospitalisés ne paient aucuns frais – la Loi canadienne sur la santé (1985) garantit un accès équitable aux services médicaux et hospitaliers médicalement nécessaires d'un océan à l'autre. Toutefois, lorsque monsieur Jones sort de l'hôpital et retourne à la maison, le coût annuel du traitement entamé à l'hôpital et nécessitant des médicaments sur ordonnance coûtera 1400 \$ s'il habite au Nouveau-Brunswick, 800 \$ en Saskatchewan et 200 \$ en Colombie-Britannique. Pourquoi? Parce que chacune des provinces a institué différents niveaux de couverture pour les médicaments sur ordonnance. Ce manque d'homogénéité dans les politiques crée « des paradoxes quotidiens dans la prestation des soins qui minent systématiquement les efforts visant à faire évoluer notre système, centré sur les soins hospitaliers, vers des environnements axés sur les soins ambulatoires et les soins à domicile » (Tamblyn, 2005, p. 1343).

On observe les mêmes incohérences en matière d'accès aux consultations professionnelles pour des soins à domicile; d'utilisation d'outils comme ceux utilisés pour la mesure du taux de glucose dans le sang; et d'appareils spéciaux pour les personnes à mobilité réduite. Les programmes en place sont disparates et plus ou moins complets et accessibles, et conséquemment, les frais à payer par des patients qui ont les mêmes problèmes de santé diffèrent considérablement (Bell, Griller, Lawson et Lovren, 2010; Schoen et Doty, 2004).

Pour plusieurs personnes qui souffrent de maladies chroniques, les frais à payer compliquent la gestion de leurs maladies, ce qui contribue à la mise en évidence des inégalités en matière de santé. Le coût des médicaments est un obstacle majeur à l'adhérence optimale au traitement médical (Lexchin et Grootendorst, 2004; Osterberg et Blaschke, 2005) et entraîne une morbidité évitable (Lexchin et Grootendorst, 2004; Tamblyn et coll., 2001). Il est particulièrement difficile d'avoir accès aux médicaments pour les personnes qui ont un revenu fixe. En 2007, les Canadiens ont dépensé 19 milliards de dollars pour l'achat de médicaments sur ordonnance, et les adultes de 65 ans et plus, une somme de 1778 \$ par personne, soit trois fois plus que la moyenne de l'ensemble des Canadiens (Morgan, McMahon, Lam, Mooney et Raymond, 2005).

Les aidants naturels

Les maladies chroniques ont un effet sur la collectivité qui ne se manifeste pas uniquement chez les personnes immédiatement touchées, mais aussi chez d'autres personnes, en particulier les aidants naturels. Il existe une myriade d'aidants naturels non rémunérés et informels qui entretiennent des liens avec les personnes souffrant de maladies chroniques, qui ont toutes des besoins uniques et qui doivent être prises en considération dans les politiques publiques et la planification d'autres ressources et d'autres soutiens (Keating et Dosman, 2009).

En plus des incidences économiques mentionnées ci-dessus, le fait de prendre soin de personnes qui ont des maladies chroniques comporte des incidences physiques. Un vaste ensemble des coûts associés à la prestation de soins a été documenté pour ce qui est des résultats causés par des blessures et des résultats systémiques. Ces derniers comprennent : une baisse du fonctionnement du système immunitaire, une réaction altérée à la vaccination contre la grippe, une cicatrisation lente des blessures et une pression artérielle élevée (Haley, 2003; Tsukasaki et coll., 2006). Brehaut et coll. (2004) ont signalé que les parents d'enfants atteints d'une paralysie cérébrale affichaient une prévalence plus élevée de troubles physiques que d'autres parents, notamment de migraines, d'ulcères, de douleurs arthritiques et de problèmes de santé chroniques. Comparativement aux personnes qui ne sont pas des aidants naturels, les aidants naturels sont plus susceptibles de ne pas trouver suffisamment de temps pour le sommeil, les soins personnels et l'exercice (Connell, Janevic et Gallant, 2001). La combinaison de ces symptômes physiques peut augmenter le risque de mort prématurée. En effet, Haley (2003) a conclu que les aidants naturels soumis à une forte pression

avaient un taux de mortalité 63 pour cent plus élevé sur une période de quatre ans comparativement aux personnes qui ne se décrivaient pas comme des aidants naturels ou aux aidants naturels qui ne disaient pas être soumis à une forte pression. Dans certains cas, la pression avait des effets extrêmes comme une dépression clinique et une utilisation accrue des médicaments sur ordonnance et de l'alcool (Williamson et Keating, 1999). Les aidants naturels sont aussi sujets à l'isolement social et sont moins aptes à participer à des activités sociales de base (Haley, 2003; Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa et Shimanouchi, 2004).

Bédard, Koivuranta et Stuckey (2004) ont remarqué que les aidants naturels issus d'un milieu rural ont des demandes de prestation de soins plus importantes que les aidants naturels issus d'un milieu urbain, et que par conséquent, ils risquent d'avoir un moins bon état de santé. La rareté des services peut également signifier que les aidants naturels des milieux ruraux ou nordiques reçoivent moins d'aide officielle (Dobbs, Swindle, Keating, Eales et Keefe, 2004) et ont du mal à accéder à des services, que ce soit pour la personne dont ils s'occupent ou pour obtenir du répit (Varga-Toth, 2006).

Sommaire et portée de l'étude

L'impact humain, sociétal et économique des maladies chroniques est irréfutable et impérieux. Bien qu'il soit difficile de faire une évaluation exhaustive de l'étendue et du coût des maladies chroniques, il est indéniable qu'elles exercent une pression sur le système de santé et le tissu social des Canadiens. Il est nécessaire d'améliorer les soins prodigués par l'entremise du système de même que la qualité de vie des Canadiens qui ont des maladies chroniques.

Keon et Pépin (2009) ont reconnu que l'état de santé est déterminé tout autant, sinon plus, par des facteurs sociaux, économiques, environnementaux et culturels que par des facteurs génériques ou médicaux. Ils ont mentionné des données tirées de la documentation canadienne qui suggèrent que tandis que le système de santé contribue largement à la santé de la population, « il n'est responsable que de 25 pour cent des résultats de santé, peu importe son niveau de financement » (Keon et Pépin, 2009, p. 7).

Les dépenses totales du Canada en matière de santé augmentent et se situent parmi les plus élevées des pays industrialisés. La présente évaluation a pour but d'optimiser la contribution du système de santé consacrée à la santé de la population, contribution estimée à 25 pour cent, par l'amélioration des résultats de santé pour les personnes qui ont des maladies chroniques.

En plus de travailler à la transformation du système de santé de manière à permettre que les soins soient centrés sur la personne, les décideurs et les personnes qui répartissent les ressources doivent viser à la réduction des inégalités en matière de santé et prendre en compte tous les déterminants de la santé, notamment des facteurs comme le revenu, le niveau d'éducation, l'emploi, le rang social et le logement.

CHAPITRE 3

L'APPROCHE PRIVILÉGIÉE EN MATIÈRE DE SOINS OFFERTS AUX PERSONNES SOUFFRANT DE PROBLÈMES DE SANTÉ CHRONIQUES

On constate l'émergence d'un consensus international selon lequel l'amélioration des soins offerts aux personnes souffrant de problèmes de santé chroniques requiert une approche plus globale. Stange (2009b) a exprimé ce constat de la manière suivante : « Il faut fixer son regard plus loin en matière de soins de santé, c'est-à-dire sur la personne et la population, et non sur la maladie. » (p. 465). Wagner (1998) a mis l'accent sur la nécessité « d'interactions planifiées et régulières avec les aidants naturels [...] [y compris] des évaluations systématiques, une attention accordée aux lignes directrices du traitement, ainsi qu'un soutien sophistiqué sur le plan comportemental quant au rôle joué par le patient comme autogestionnaire. » (p. 2)

Au cours de la dernière décennie, des modèles de soins intégrés pour malades chroniques présentant une approche axée sur la population ont joué le rôle crucial de soins primaires en employant de solides échanges relatifs à la collectivité et à d'autres aspects du système de soins de santé. Ces modèles de soins intégrés pour malades chroniques, qui favorisent la mobilisation des patients grâce à l'autogestion des soins planifiée et à la prévention, ont commencé à être instaurés internationalement à titre d'approche privilégiée pour les soins offerts aux personnes souffrant de problèmes de santé chroniques.

Wagner et ses collègues ont mis au point l'un des modèles les plus complets en matière de soins pour malades chroniques (Wagner, 1998; voir aussi Bodenheimer, Wagner et Grumbach, 2002; Wagner, Austin et Von Korff, 1996). Le modèle de Wagner, tel qu'on le nomme habituellement, a été conçu en réponse à la considération selon laquelle la gestion globale des maladies chroniques ne représente pas la norme dans le cadre des soins de santé; ce modèle préconise une approche à multiples facettes, axée sur les directives pour les équipes de soins primaires (voir la figure B1 à l'annexe B). À mesure que ce modèle a été prescrit et adapté dans différents contextes, d'autres approches apparentées ont été élaborées et mises en œuvre, telles que le modèle de stratification du risque du Kaiser Permanente (Lieu, Quesenberry, Sorel, Mendoza et Leong, 1998) et le modèle élargi des soins aux malades chroniques (Barr et coll., 2003). Des modèles semblables sont actuellement utilisés dans plusieurs pays, dont l'Australie, le Danemark, l'Égypte, l'Angleterre et l'Allemagne (Colin-Thomé et Hindmarsh, 2010; Improving Chronic Illness Care, 2007; Nolte et McKee, 2008). Des concepts émergents, comme celui de la « medical home » (Berenson, Hammons, Gans et Zuckerman, 2008, p. 1219) proposent également des approches globales et intégrées de soins primaires (voir l'annexe B pour obtenir un aperçu plus détaillé de ces modèles). Ce concept, présenté pour la première fois en 1967 par l'American Academy of Pediatrics, a évolué pour devenir une approche ou un modèle procurant un meilleur accès aux soins de santé, une satisfaction accrue des soins offerts, ainsi que des résultats de santé améliorés grâce au recours à l'utilisation de données probantes, à des outils de soutien à la décision clinique, à une technologie d'information sur la santé, à une rétroaction sur la performance et à une réforme sur le système de paiement (Barr et Ginsburg, 2006; Goroll, Berenson, Schoenbaum et Gardner, 2007; Sia, Tonniges, Osterhus et Taba, 2004).

Ces modèles de soins pour malades chroniques ont plusieurs thèmes en commun, thèmes liés à l'amélioration des résultats et au niveau de satisfaction : le passage d'une méthode réactive à une méthode proactive pour les soins; des soins axés sur la population, y compris des niveaux de prestation de soins fondés sur la stratification du risque; la reconnaissance des soins primaires comme étant au centre de la prévention et du soutien aux soins, ainsi que la présence de solides échanges avec le reste du système de soins de santé; l'offre de soins qui se concentrent sur les besoins individuels de la personne, selon son contexte social particulier; des systèmes d'information sur la santé significatifs; des partenariats communautaires stratégiques; l'autogestion des soins et les aidants naturels comme éléments de soutien; l'utilisation de lignes directrices de pratiques cliniques d'une manière qui tient compte de conditions multiples; et la restructuration des pratiques et l'amélioration continue. Le Collège des médecins de famille du Canada (2009) a récemment défini le concept de « medical home » (p. 3) en matière de soins primaires, qui réunit la plupart de ces éléments dans le contexte du système de santé canadien.

Ce chapitre donne un aperçu des données probantes actuelles sur les principaux éléments qui se rapportent aux soins complets et intégrés. Il fournit un fondement pour évaluer la performance actuelle du Canada et pour relever les points qui imposent un changement. Ces éléments sont regroupés de la façon suivante : la prépondérance des soins primaires fondés sur une approche axée sur la population; la collaboration interprofessionnelle et les soins axés sur le travail d'équipe; les soins centrés sur la personne; les échanges entre les soins primaires et d'autres aspects du système; l'autogestion des soins des personnes ayant des maladies chroniques et de leurs aidants naturels; les systèmes de données électroniques sur la santé; la restructuration des pratiques (lignes directrices, évaluation de la performance et rémunération); ainsi que la restructuration et l'amélioration constantes des pratiques, et l'apprentissage permanent.

Prépondérance des soins primaires fondés sur une approche axée sur la population

« Le secret bien connu, toutefois sous-estimé de la valeur des soins primaires, se trouve dans le fait que l'intérêt est placé sur les personnes et la population plutôt que sur la maladie. » (Starfield, 2009a, p. 12)

Les soins prodigués aux personnes ayant des problèmes de santé chroniques requièrent non seulement des connaissances continues de l'individu, mais aussi du temps, pour que les professionnels de la santé aient des conversations significatives avec les personnes atteintes de maladies chroniques et leurs aidants naturels afin de leur transmettre de l'information, une orientation et des conseils au sujet de la prévention, de l'autogestion des soins et du soutien offert (E. H. Wagner, communication personnelle, 19 août 2009). La relation individuelle entre les personnes souffrant de problèmes de santé chroniques et les professionnels de la santé doit s'effectuer dans le contexte d'une perspective axée sur la population. En effet, une telle approche permettra une meilleure compréhension des facteurs de risque et démographiques et des besoins liés à la pratique et ainsi la création de services efficaces, d'une prise de conscience et de relations avec les services communautaires et les soins spécialisés.

Les équipes et les professionnels de soins de santé primaires représentent un pivot crucial de l'approche globale requise pour des soins intégrés et centrés sur la personne qui peuvent améliorer l'efficacité du système de soins de santé, les résultats pour le patient, la satisfaction et la qualité des soins (Kringos, Boerma, Hutchinson, van der Zee et Groenewegen, 2010; Scobie, MacKinnon, Higgins, Etchegary et Church, 2009). Cette vision peut signifier que le modèle traditionnel du médecin de famille agissant isolément n'est pas viable dans l'avenir et que les soins interprofessionnels axés sur le travail d'équipe constituent la seule façon de procurer les services complets requis.

Les soins primaires s'avèrent le système le plus approprié pour faire de la prévention et du dépistage, pour établir des relations améliorées entre les professionnels et les patients et leur famille, pour fournir un véhicule pour la participation des patients et de leur famille aux prises de décisions, et pour prodiguer les soins (Conseil canadien de la santé, 2010b). Une étude a relevé que les pratiques qui englobaient « un médecin à spécialités multiples et une équipe de diététistes, un soutien à la prise de décisions sous forme de rappels effectués aux points de service et de réunions du personnel clinique, ainsi que des systèmes d'information clinique, tels que les dossiers de santé électroniques » (Hung et coll., 2007, p. 69), donnaient davantage lieu à la recommandation de services de prévention primaire et secondaire, comme l'évaluation des risques pour la santé, le counseling comportemental et l'orientation vers des programmes communautaires. Les soins primaires offrent également la possibilité d'agir comme point de coordination de soins complets en mettant à disposition une interface centrale de spécialistes et de services communautaires (Lewis, 2009; Murray, Bodenheimer, Rittenhouse et Grumbach, 2003; Scobie et coll., 2009; Starfield, 2009a; voir aussi l'annexe A).

Starfield (2004) a défini les caractéristiques fondamentales des soins primaires comme étant « des soins de premier contact, centrés sur la personne, sur une période de temps, intégraux et coordonnés » (p. 4). Il est de plus en plus manifeste que ce type de soins présente la meilleure efficacité qui soit s'il est prescrit par l'intermédiaire d'un « ensemble de services de soins primaires axés sur la population dans le contexte de services de types et de niveaux différents » (Starfield, 2004, p. 5; voir aussi Starfield, Shi et Macinko, 2005).

Des soins primaires efficaces, soutiennent Scobie et coll. (2009), consistent en une pratique qui se concentre sur les besoins de la personne (pratique au sein de laquelle le patient est connu et se sent à l'aise et qui permet aux professionnels de la santé de consacrer du temps aux procédures liées à l'évaluation, au soutien et à l'enseignement) et qui est étroitement liée à tous les autres aspects du réseau de soins. Dans une évaluation d'interventions axées sur la personne dans le cadre de soins primaires, O'Connor (2008) a montré que de telles interventions améliorent « les connaissances, l'expérience du patient, l'utilisation du service [et] le comportement, si [ceux-ci sont] personnalisés et associés à un soutien et à une durée prolongée » (p. 2).

Les soins primaires offrent non seulement un environnement garantissant la continuité des rapports avec le patient et de l'information à son sujet, mais jouent aussi un rôle important en veillant à ce que les personnes aient accès aux soins appropriés au moment opportun. Ils exercent notamment une fonction d'orientation dans un système de plus en plus complexe et procurent un espace aux patients afin qu'ils puissent exercer un rôle approprié à leur contexte en ce qui concerne leur propre soutien à l'autogestion des soins et leur prise de décisions (Conseil canadien de la santé, 2010b; Kirby, 2002).

Les soins primaires ne supplantent pas les autres soins – c'est-à-dire les soins spécialisés, de courte durée, communautaires ou de longue durée – ni les fonctions de santé publique. Østbye et coll. (2005), par exemple, ont soutenu que les ressources communautaires, y compris les éducateurs sanitaires locaux et les travailleurs sociaux, représentent également des ressources efficaces dans la gestion des maladies chroniques. Le positionnement des soins primaires s'effectue toutefois de plus en plus à un point central critique parmi l'ensemble de ces fonctions. Au Royaume-Uni, une restructuration à l'échelle du système de santé, au cours des deux dernières décennies, a permis d'accorder davantage d'importance aux soins primaires en leur attribuant une fonction plus large que celle de la médecine générale, c'est-à-dire un espace stratégique destiné à une santé publique élargie et aux soins spécialisés et biocliniques (Colin-Thomé et Hindmarsh, 2010). Un document du Conseil canadien de la santé publié en 2010 et traitant de la réforme des soins primaires a suggéré que l'on devrait « relier les points » (Conseil canadien de la santé, 2010a, p. 4) afin de mettre l'accent sur la valeur des soins primaires, et par la suite, de mettre en place des « structures de gestion appropriées » (p. 6) entre les « ministères de la Santé et la prestation de soins primaires aux paliers [provinciaux], régionaux ou communautaires afin d'orienter et de soutenir le processus de consolidation des soins de santé primaires » (p. 6).

Lorsque l'on aborde les besoins généraux relatifs à la santé de la population, on dénote un regain d'intérêt pour les soins de santé primaires axés sur la communauté dans le cadre d'une approche efficace (Mullan et Epstein, 2002, p. 1748). Cette dernière met l'accent sur les modèles de soins complets pour malades chroniques afin de reconnaître l'aspect critique du contexte communautaire en matière de conception de la pratique et de soins apportés à chaque individu. Les soins de santé primaires axés sur la communauté relèvent d'une approche centrée sur la santé de la population : ils sont structurés sur les besoins spécifiques des communautés respectives et s'articulent systématiquement autour des principes dérivés de l'épidémiologie, de la médecine préventive et de la promotion de la santé (Goel, 2010). Dans ce contexte, la communauté peut être associée à une région géographique, et à la limite, à différentes bases, telles que les groupes socioéconomiques, culturels ou démographiques. En disposant d'information et d'outils analytiques adéquats, une population définie procure des occasions : de faire de la prévention ciblée; d'élaborer des programmes s'adressant aux besoins spécifiques d'une communauté; de mettre au point des approches novatrices en matière de soins, par exemple par de l'entraide des pairs et des rendez-vous médicaux de groupe; et d'utiliser des données en vue d'améliorer la qualité. L'annexe B indique comment Kaiser Permanente y arrive par l'intermédiaire du programme HealthConnect (Kaiser Permanente Institute for Health Policy, 2008). Les pratiques qui structurent les services en fonction des besoins de la communauté entraînent un phénomène d'attraction et accueillent un nombre croissant de patients ayant besoin de ces services particuliers.

Cette approche centrée sur la communauté est conforme aux conclusions des chercheurs qui ont examiné le rôle des soins de santé en abordant les inégalités ethniques et socioéconomiques en matière de santé (Tobias et Yeh, 2009). Ces chercheurs ont recommandé l'intégration de pratiques axées sur la santé de la population aux soins de santé primaires (Neuwelt et coll., 2009). Il existe diverses manières d'aborder la santé de la population, y compris le recours à l'analyse géographique des besoins et des services de la communauté ou à l'analyse démographique et des besoins de la pratique relative à un bassin de patients. Cette dernière exige de dresser une liste de patients ou de les inscrire, une pratique qui génère des craintes selon lesquelles les choix de professionnels de soins de santé primaires pourraient être réduits, ou les données utilisées pourraient être faussées, dans le cas où l'on permettrait les inscriptions multiples.

Une étude canadienne portant sur les patients ayant accès à une pratique de soins primaires comparable à la « medical home » (c.-à-d., dotée de toutes les principales caractéristiques des soins intégrés et centrés sur la personne) a permis de constater que ces pratiques sont associées à « une amélioration de l'accès déclenché par le patient aux services de santé, de la coordination des services reçus et de la confiance en ces services, des connaissances du professionnel de la santé et du nombre d'erreurs médicales » (Scobie et coll., 2009, p. 47).

Collaboration interprofessionnelle et soins axés sur le travail d'équipe

La recherche a également amené la notion des soins primaires au-delà du modèle traditionnel dirigé par les médecins, particulièrement en ce qui concerne les soins fournis par des équipes interprofessionnelles. En 2002, le rapport Romanow a fait valoir que de bons soins de santé primaires se fondent sur le travail d'une équipe interdisciplinaire et sur des soins accessibles à l'ensemble de la population 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Les études tendent à démontrer que les équipes interprofessionnelles qui offrent des soins primaires améliorent les résultats pour les patients, les professionnels et les organisations (Barrett, Curran, Glynn et Godwin, 2007).

Dans de nombreux contextes, on perçoit toujours que le médecin joue un rôle prépondérant au sein de la pratique et que les auxiliaires médicaux, les infirmiers praticiens et les éducatrices sanitaires se chargent de l'éducation, du suivi des protocoles et des lignes directrices, et des services de consultation et d'orientation afin de permettre au médecin de gagner du temps (Østbye et coll., 2005). Il existe aussi de nouveaux modèles de soins primaires qui donnent plus de latitude à d'autres personnes que les médecins, en particulier dans le cadre de l'expansion de la pratique d'autres professionnels de la santé. L'augmentation de la collaboration interprofessionnelle au Canada remet en question l'hypothèse selon laquelle l'ensemble des pratiques de soins primaires doit être dirigé par un médecin. Dans certaines administrations canadiennes, par exemple, les infirmières praticiennes sont, dans le cadre des soins primaires, considérées comme des praticiennes indépendantes ayant de vastes champs d'activité, le droit de prescrire des médicaments, des examens diagnostiques, des tests de laboratoire et des services d'imagerie. Dans certaines administrations, les infirmières praticiennes sont aussi autorisées à faire des demandes de consultation directement auprès d'un spécialiste ou de l'aiguillage vers un spécialiste (College of Registered Nurses of British Columbia, 2010). En Ontario, les infirmières praticiennes cherchent à obtenir l'autorisation pour s'occuper de l'admission, du traitement, du transfert et du congé des patients en milieu hospitalier (Fucile and Grinspun, 2010).

Il a été proposé d'étendre le champ d'activité d'autres professions de la santé afin de réduire la tension exercée sur le système de santé et d'offrir plus d'occasions de donner des soins centrés sur la personne. Par exemple, un article récent du Conseil canadien de la santé suggère que le rôle du pharmacien soit élargi de manière à inclure la prestation de services payés comme les analyses sanguines, les soins du diabète, la désaccoutumance au tabac, l'administration de vaccins, le traitement initial des affections bénignes, les consultations de suivi du cholestérol et le droit de prescrire certains médicaments (Bell et coll., 2010).

Selon le consensus qui se dessine, la collaboration interprofessionnelle ne correspond pas à un modèle de substitution (il ne s'agit pas de voir une infirmière plutôt qu'un médecin), mais plutôt à un modèle permettant à un groupe de professionnels de la santé de faire un travail complémentaire afin d'améliorer l'accès à des services et à des soins complets centrés sur la personne.

Soins centrés sur la personne

Lors d'une conférence sur les soins primaires à Toronto, en janvier 2010, une jeune femme décrivait les difficultés qu'elle éprouvait dans la gestion de son diabète :

« Mon médecin avait un schème de pensée flexible – elle a commencé par me proposer toutes sortes de choses que d'autres personnes avaient faites, mais ça ne m'aidait pas beaucoup. Toutefois, lorsque nous avons commencé à parler de ma vie, de mon expérience et des choses qui me tiennent à cœur en dehors de mon diabète, nous avons trouvé des idées fantastiques pour que je puisse gérer efficacement mon diabète. »

Les modèles intégrés supposent des soins centrés sur la personne (ou soins centrés sur le malade) pour lesquels l'intégration du système de santé est basée sur l'expérience du patient (Lewis, 2009). Lorsqu'il est question de soins centrés sur la personne, on reconnaît également l'importance du rôle des aidants naturels, peu importe l'âge du patient (Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998). Stange (2009a) a décrit cette approche comme étant « l'aptitude à prioriser et à intégrer les soins en fonction d'une vision globale et de la connaissance de la personne » (p. 390) et a affirmé qu'elle était une « fonction critique des soins primaires qui commençait à peine à être reconnue » (p. 390).

D'autres descriptions des soins centrés sur la personne mettent en évidence l'exploration conjuguée « de la maladie et de l'expérience du patient face à la maladie » (Stewart et coll., 2003, p. 49). En Ontario, l'*Externally Informed Annual Health Systems Trends Report* (cité dans Stewart, 2010), par exemple, indique que les soins centrés sur la personne englobent : « le respect des valeurs, des préférences et des besoins exprimés des gens; la coordination et l'intégration des soins; l'information, la communication et l'éducation; le réconfort physique; le soutien émotionnel et l'apaisement de la peur et de l'anxiété; la participation de la famille et des amis; et la transition et la continuité » (p. 8).

Les soins centrés sur la personne ont été assimilés à une relation continue entre un patient et une pratique dans le cadre de laquelle les professionnels connaissent le patient et ce dernier obtient régulièrement des soins (McMurphy, 2009). Les principaux éléments de cette approche aux soins comprennent : des soins de santé intégrés, la coordination des soins, le caractère opportun des soins, le fonctionnement de la cybersanté, une communication claire et fiable, la commodité, le respect, l'empathie et la compréhension, le temps, la continuité et la stabilité, et l'équité (Lewis, 2009). Fondamentalement, les soins centrés sur la personne reconnaissent que les problèmes de santé des patients ne se résument pas à leurs diagnostics et que les problèmes de santé des personnes et des populations ne reviennent pas à la somme des maladies individuelles dont elles souffrent (Starfield, 2009a). Les soins centrés sur la personne prennent diverses formes, mais le principe de base consiste à offrir une diversité de soins en fonction des gens et non de leurs maladies ou d'une partie de leur corps.

Un nouvel intérêt se manifeste pour l'efficacité et les avantages des soins centrés sur la personne. Les soins qui prennent en compte des principes centrés sur la personne sont associés à des avantages comme : des soins donnés en temps plus opportun, des soins préventifs appropriés, une probabilité accrue de déceler les problèmes de santé, un moins grand nombre d'examen diagnostiques et d'ordonnances, des diagnostics plus exacts, de moindres coûts, une utilisation réduite des services d'urgence et des hôpitaux, de pair avec des conditions propices au traitement ambulatoire, et une réduction des inégalités en matière de santé associées au statut socioéconomique (McMurphy, 2009).

Des approches de diverses formes centrées sur la personne ont été adoptées à l'échelle mondiale, y compris dans des secteurs de soins de courte durée et de soins primaires. Elles ont entraîné une amélioration du pourcentage de satisfaction des malades (Commonwealth Fund, 2009) et des indicateurs de sûreté, de la satisfaction des patients et des professionnels, de la promotion de l'autotraitement, une réduction de la durée de séjour, et d'autres mesures (Charmel et Frampton, 2008; Cooper et coll., 2009; King, Teplicky, King et Rosenbaum, 2004; Sidani, 2008).

Échanges entre les soins primaires et d'autres aspects du système

Un des éléments critiques des soins centrés sur la personne est que les personnes qui souffrent de maladies chroniques bénéficient de soins aussi intégrés que possible lorsqu'ils passent d'un type de soins à un autre, qu'il s'agisse de soins primaires, de courte durée, spécialisés ou communautaires. Cette intégration signifie qu'il faut repenser les pôles d'échanges entre le secteur d'attache des soins primaires et d'autres aspects du système. Cela peut s'exprimer simplement de la manière suivante : les gens ne devraient pas avoir à répéter l'ensemble de leurs antécédents médicaux lors de chaque nouvelle rencontre ni devoir être le seul dépositaire de l'information concernant leur propre santé. En effet, l'historique, les diagnostics, les traitements, les résultats d'examen, la situation familiale et les autres données pertinentes devraient suivre la personne dans le système.

Au-delà de la mise en commun de l'information, les soins centrés sur la personne exigent que les gens qui ont des maladies chroniques ne soient pas transférés séquentiellement dans le système; il faut plutôt que les professionnels des soins primaires et spécialisés recherchent des occasions de collaborer aux décisions concernant les diagnostics et les soins. Cela devient particulièrement important durant les transitions entre différentes étapes du cycle de vie – de l'enfance à l'âge adulte, et de l'âge adulte à l'étape du vieillissement et de la fin de la vie, période où les besoins sont plus grands – de même que lors des transitions entre divers secteurs du système de santé.

Voici un exemple d'une situation fréquente qui illustre la nécessité d'une telle coordination. Les personnes âgées sont susceptibles d'avoir besoin de soins de courte durée, soit à la salle d'urgence, soit lors d'une hospitalisation prolongée, ainsi que de soins communautaires ou de longue durée. Bien que leur port d'attache soit les soins primaires, ces personnes doivent souvent passer d'un secteur du système à un autre.

Les répercussions de ce passage d'un secteur à un autre, dans le domaine des médicaments seulement, sont profondes. D'après une étude réalisée en Ontario, les médecins des pratiques de soins primaires émettent 85 pour cent de leurs ordonnances à des personnes âgées (Jaakkimainen et coll., 2006). Simultanément, le nombre de catégories de médicaments que prend une personne en moyenne est en augmentation. Il y a un manque de coordination en ce qui concerne les fiches des médicaments administrés entre l'admission à des soins hospitaliers de courte durée et le congé vers les soins communautaires. De plus, il y a des raisons de croire que la polypharmacie qui s'ensuit produit des situations où les médicaments peuvent être appropriés séparément, mais pas ensemble. Actuellement, ni le système de santé ni la recherche portant sur les interactions entre les médicaments et les effets de médicaments particuliers sur les personnes qui ont des maladies multiples ne peuvent aborder adéquatement ces questions complexes.

Autogestion des soins planifiée

Un des aspects les mieux connus des soins centrés sur la personne dans le contexte du modèle des maladies chroniques est l'autogestion des soins. Une autogestion quelconque des soins fait partie inhérente de la vie des personnes qui ont des maladies chroniques, puisque « les interactions des professionnels de la santé avec les personnes qui ont une maladie chronique sont limitées à quelques heures par année – le reste du temps, les patients prennent soin d'eux-mêmes » (Ham, 2010, p. 8). Évidemment, la portée de l'autogestion des soins dépend fortement de la capacité des individus et de leur situation. Or, le modèle des soins chroniques et quelques définitions des soins centrés sur la personne mettent en relief un désir « d'accroître leur capacité d'autogestion des soins et de participer d'autres manières à leurs soins de santé » (Lewis, 2009, p. 9).

Le but est de favoriser la collaboration entre des personnes renseignées et respectées et leur famille, et une équipe de soins de santé coordonnée (Instituts de recherche en santé du Canada, 2007). Ce but comporte deux aspects : que font les personnes qui ont des maladies chroniques pour participer plus activement à leurs soins, et que font les professionnels pour les aider à participer plus activement? Cette forme de participation ou d'engagement est ce que Wagner désigne comme étant celle du « patient actif » (Wagner, 1998, p. 3).

L'accent, en matière d'autogestion des soins, doit être placé sur un cadre de partenariat patient-professionnel comportant des soins de collaboration et un soutien pour l'autogestion des soins d'une manière qui convient à l'état de santé de la personne. Les adultes dont la santé est fragile ou les personnes qui ont une déficience cognitive, par exemple, peuvent être moins aptes à l'autogestion des soins qu'une jeune fille de 16 ans qui souffre de diabète de type 1.

Amélioration des résultats de santé

Bodenheimer, Lorig, Holman et Grumbach (2002) ont constaté qu'il est crucial d'aider les gens à se servir de leurs aptitudes à résoudre un problème et à améliorer ces aptitudes pour ce qui a trait à leurs maladies chroniques, et que le fait de réunir des gens qui ont diverses maladies améliore les résultats. Lorig, Ritter, Plant, Laurent et Mcneil (2008) sont arrivés à des conclusions similaires à la suite d'une étude sur un programme d'autogestion des soins en ligne menée par des pairs pour les patients – un programme sur six semaines, à l'étude pendant un an, a mené à une diminution des symptômes, à une amélioration des comportements liés à la santé et de l'auto-efficacité, et à une meilleure utilisation des soins de santé. Une étude précédente portant sur un programme d'autogestion des soins et réalisée auprès de 800 participants aux États-Unis a permis de conclure que les participants présentaient des améliorations sur le plan de leur état de santé, une diminution des symptômes pénibles et une diminution du nombre de consultations en salle d'urgence et de consultations externes (Lorig et coll., 2001). Au Royaume-Uni, une étude menée auprès de patients souffrant d'une maladie intestinale inflammatoire a montré la valeur d'une formation offerte aux professionnels de la santé dans le but de soutenir les patients dans l'autogestion dirigée des soins (Kennedy, Gask et Rogers, 2005).

Interactivité virtuelle : Santé 2.0

Santé 2.0 offre de nombreuses possibilités d'utiliser des manières créatives et révolutionnaires d'acquérir et de communiquer des connaissances, de pratiquer l'autogestion des soins et d'offrir du soutien à des pairs, ainsi que de nouvelles manières d'interagir selon différents types de conversations entre les personnes qui ont des maladies chroniques et les professionnels de la santé, et au sein de communautés de pairs. Le *Wall Street Journal* a qualifié l'aspect « consommateur » de ce type de connectivité en ce qui concerne la prise en charge par le patient :

« Les patients, une fois abonnés à des groupes de discussion par courriel ou à des salons de clavardage, se constituent des communautés virtuelles sophistiquées qui leur permettent d'échanger de l'information sur leur traitement, de composer avec leur maladie et de se construire un réseau personnel d'amis. De plus, les sites Web traditionnels qui proposaient auparavant de lourdes pages de données statiques offrent maintenant des blogues, des fichiers balados et des moteurs de recherche personnalisés offrant de l'information pertinente et à jour sur des questions de santé. »
(Landro, 2006, paragr. 2)

Les sites de ce type comprennent dailystrength.org et curetogether.com, qui permettent aux personnes qui ont des maladies chroniques d'échanger de l'information, de contribuer à l'ensemble des connaissances sur les symptômes et les traitements des maladies communes, et de créer des communautés de soutien entre pairs. Les professionnels de la santé s'intègrent à ces communautés de diverses manières.

Alors que certains consommateurs s'investissent virtuellement dans leurs propres soins de santé, certains professionnels se servent d'outils électroniques pour établir des liens entre eux et avec les consommateurs. Par exemple, le concept de « consultation électronique » est un nouveau moyen potentiel de simplifier et d'accélérer l'accès à l'expertise des professionnels des soins spécialisés par les professionnels des soins primaires afin d'améliorer la prestation de soins aux patients (Liddy et coll., 2010). D'autres professionnels ont recours à des possibilités telles la communauté virtuelle Second Life, qui permet aux avatars d'interagir en temps réel dans le but de promouvoir la santé et le soutien entre les pairs.

L'expression « centré sur la personne » fait en sorte de reconnaître de manière inhérente que les besoins varient d'une personne à une autre et d'une situation à une autre. Cela suppose que l'on reconnaît que les personnes qui contribuent à leur propre santé diffèrent en fonction de leurs ressources et capacités. En effet, les personnes qui sont fragiles ou qui ont de graves déficiences cognitives, des déficiences intellectuelles, des barrières linguistiques ou d'autres barrières dans l'accès aux soins peuvent avoir besoin d'un soutien additionnel pour s'orienter dans le système de santé. L'autogestion des soins n'est donc pas un objectif qui convient également à tous (Cheraghi-Sohi et coll., 2008; Nápoles, Gregorich, Santoyo-Olsson, O'Brien et Stewart, 2009).

Données électroniques sur la santé

Les soins complets et centrés sur la personne sont basés sur des relations et des connaissances. Un des principaux éléments qui sous-tendent la restructuration du système visant à offrir des soins efficaces est le net besoin d'échanger de l'information et de tenir des conversations virtuelles et électroniques entre les personnes et leurs cliniciens, entre les pairs et entre les professionnels de la santé, et d'évaluer les progrès et les résultats dans l'ensemble du système.

Tandis que se multiplient les possibilités de nouvelles formes d'interactivité virtuelle et de nouveaux genres de communautés, on tente de trouver des solutions pour satisfaire le besoin complexe de structures formelles en matière de données électroniques sur la santé. Il est généralement reconnu qu'il est nécessaire d'échanger l'information relative aux individus et aux populations aux fins suivantes : soins cliniques, soutien et autogestion des soins pour les individus; analyses de la santé de la population et planification des programmes; suivi et comparaison de la performance des pratiques de soins de santé; et contribution au progrès des connaissances. Toutefois, les tentatives de création de systèmes efficaces à un coût contrôlable se sont révélées difficiles et complexes.

L'intégration technologique peut soutenir le partage des soins, la prise de décisions fondées sur des données probantes et les outils axés sur la population qui fournissent aux pratiques des rappels utiles en matière de soins préventifs et de suivi – des exigences critiques pour l'offre de soins fructueux (voir l'annexe B pour une description du modèle d'information relatif à la santé de Kaiser Permanente fourni comme cadre de référence d'un système global, ainsi que des recherches sur les besoins en matière d'implantation). Les systèmes informatisés d'aide à la décision ont pour effet d'améliorer les résultats pour les patients, la performance des praticiens (Garg et coll., 2005) ainsi que la sécurité des patients (Isaac et coll., 2009). Cependant, l'implantation de systèmes commerciaux a été moins complète et a connu moins de succès que celle de systèmes créés à l'interne par des institutions de pointe en matière d'intégration des soins (Keshavjee et coll., 2006; Mostashari, Tripathi et Kendall, 2009).

En se basant sur une vaste expérience des données électroniques sur la santé acquise au cours de la dernière décennie, le groupe d'experts a mis au point un schéma qui illustre la manière dont on peut bien utiliser l'information sur la santé, particulièrement dans le domaine des soins primaires, afin de fournir des soins centrés sur la personne aux gens qui souffrent de maladies chroniques et de gérer les pratiques de santé selon une approche axée sur la population (voir la figure 3).

Le schéma illustre la nécessité de tenir compte de trois principaux types de données électroniques sur la santé :

- les dossiers de santé électroniques,
- l'information administrative, et
- les autres données.

Chacun de ces types de données sur la santé est décrit ci-dessous, de même que les fonctions interreliées et les suggestions relatives à l'accès qui leur sont propres.

Dossiers de santé électroniques²

Les dossiers de santé électroniques complets cumulent les renseignements principaux concernant chaque personne vue en milieu clinique (p. ex., liste des problèmes courants, antécédents sociaux pertinents, accès aux résultats des tests de laboratoire ou à d'autres explorations cliniques récents, médicaments et ainsi de suite), et offrent un ensemble complet de fonctionnalités pour le traitement de registres, d'alertes, de rappels, de modèles de gestion des maladies et d'aide à la décision, d'analyses, de même que la possibilité de produire des rapports (p. ex., tendances de la tension artérielle) en ce qui concerne le patient et la population. Le dossier de santé électronique comprend également des outils pour l'autogestion des soins ainsi que pour la programmation des rendez-vous et des fonctions bidirectionnelles de suivi et de communication qui permettent aux professionnels et aux autres personnes en milieu clinique de communiquer.

Fonctions des dossiers de santé électroniques :

- Le dossier de santé électronique encourage les personnes qui ont des maladies chroniques à jouer un rôle plus actif en leur donnant accès aux renseignements de santé, aux résultats de laboratoire et à l'information sur les diagnostics qui les concernent et en offrant des outils pour l'autogestion des maladies chroniques.
- Tout milieu clinique, y compris les pratiques des médecins travaillant en solo, fait partie de réseaux régionaux, ce qui permet d'automatiser des fonctions telles que la commande et l'obtention des résultats de tests en laboratoire, la commande des médicaments délivrés sur ordonnance, la commande de tests d'imagerie diagnostique, les admissions en salle d'urgence, les admissions à l'hôpital et les sommaires électroniques des congés, et les consultations auprès de spécialistes et d'autres professionnels de la santé.
- Le dossier de santé électronique permet à tous les professionnels de la santé d'accéder à des aides à la décision clinique et de les personnaliser afin d'offrir à leurs patients des soins fondés sur des données probantes.
- En conjonction avec les données administratives, le dossier de santé électronique permet aux professionnels de la santé d'établir des plans et de faire le suivi des changements qui se produisent au sein de la population desservie en facilitant l'identification de l'ensemble des personnes qui ont des maladies chroniques au sein de la pratique clinique et la caractérisation de la population desservie selon des critères sociodémographiques, l'état de santé, l'utilisation des services et les résultats. Le dossier de santé électronique permet également d'identifier les professionnels qui semblent obtenir les meilleurs résultats et de permettre à d'autres de s'en inspirer.
- Le dossier de santé électronique contribue à la capacité d'offrir des analyses comparatives de la prestation des soins et des résultats obtenus auprès des populations qui ont des maladies chroniques parmi les clientèles et parmi les populations d'une même clientèle au fil du temps.
- Une fois regroupés, les dossiers de santé électroniques fournissent des données pour la recherche et la conception innovatrice et permettent aux pratiques plus performantes de communiquer leur expérience aux autres pratiques.

² Le terme « dossier médical électronique » est fréquemment employé pour désigner les systèmes de gestion en cabinet qui servent au suivi individuel des antécédents médicaux et des soins; nous avons choisi d'utiliser le terme « dossier de santé électronique » dans notre discussion pour désigner l'information qui incorpore les dossiers médicaux électroniques des systèmes en cabinet, mais qui peut également être partagée avec d'autres professionnels de la santé et d'autres secteurs, dont les hôpitaux, les soins à domicile, et ainsi de suite. Ce choix est conforme à la description du dossier médical électronique donnée par Inforoute Santé du Canada comme étant la composante de base d'un dossier de santé électronique plus global. L'emploi du terme « santé » sert également à souligner que les pratiques de soins primaires doivent s'intéresser à la santé globale et non seulement aux besoins médicaux.

Accès aux dossiers de santé électroniques :

- Le dossier de santé électronique doit traiter de manière responsable les renseignements personnels des patients, et l'accès à ces renseignements doit respecter les lois sur la protection des renseignements personnels.
- La personne et ses aidants naturels ont accès à leurs dossiers, aux résultats de test et aux diagnostics (accompagnés des explications pertinentes quant à la gravité du cas) au moyen d'un accès Internet sécurisé et peuvent y ajouter de l'information administrative, par exemple en programmant les rendez-vous en ligne, de même que des renseignements cliniques utiles en ce qui concerne le suivi de résultats d'importance (p. ex., contrôle de la glycémie, effets indésirables d'un nouveau médicament). Ils peuvent de plus recevoir des commentaires de la part de l'équipe de traitement.
- Tous les professionnels de la santé ont accès à l'information clinique nécessaire à l'exécution de leurs fonctions.
- Tous les centres médicaux fournissent des données cliniques regroupées sur l'ensemble de leur clientèle (à partir des dossiers de santé électroniques individuels) et y ont accès afin d'acquérir des connaissances sur la population desservie.
- Les cabinets médicaux fournissent aux chercheurs et aux réseaux de la qualité œuvrant dans le domaine des soins primaires de l'information recueillie à partir des dossiers de santé électroniques afin d'améliorer les pratiques dans l'ensemble du système.

Information administrative

L'information administrative comprend : a) des données relatives à l'administration du cabinet (programmation, facturation et rappels intégrés générés par ordinateur jouant un rôle d'aide à la décision); b) des fonctions d'échange d'information et de communication (payeurs et autres intervenants); et c) des caractéristiques de la population, des données à l'appui et des rappels basés sur les pratiques générés par ordinateur en guise d'aide à la décision (p. ex., dates d'échéance pour le dépistage par mammographie) grâce à des données gérées centralement (p. ex., les données de facturation, comme celles de l'Institut de recherche en services de santé de l'Ontario, de la Régie de l'assurance maladie du Québec, de PharmaNet de la Colombie-Britannique, de la Base de données du Manitoba sur l'utilisation des médicaments et de l'Ontario Drug Benefit database, et de l'information comme celle fournie par la Base de données sur les congés des patients de l'Institut canadien d'information sur la santé).

Fonctions de l'information administrative :

- Tout comme les fonctions offertes par l'entremise du dossier de santé électronique, les données administratives contribuent à l'évaluation de la performance du cabinet et du système en fournissant des données comparatives pour des populations similaires.

Accès à l'information administrative :

- Les données propres à un cabinet ne sont accessibles que par ce cabinet et par les administrations régionales de la santé ou les organismes gouvernementaux désignés qui évaluent la performance.
- Les données administratives regroupées doivent être accessibles à des fins de recherche et d'amélioration de la qualité.

Autres données

Les autres données comprennent les directives sur le traitement, les données sur les caractéristiques des professionnels de la santé, les données des systèmes d'information géographique, les liens vers les bases de données d'information sur la santé (p. ex., des mesures de résultats déclarées par les patients, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, des enquêtes auprès des professionnels), des données démographiques sur la clientèle, des liens vers d'autres services sociaux et sanitaires dans la communauté, et d'autres données démographiques sur la population.

Fonctions des autres données :

- Les autres données contribuent à l'amélioration de la santé dans les collectivités en permettant d'établir des liens avec d'autres services sociaux et sanitaires dans la communauté ainsi qu'avec des employeurs ou des initiatives du secteur privé.

Accès aux autres données :

- Les cabinets bénéficient des droits d'accès qui ont été déterminés par les détenteurs des données et décident avec quels partenaires communautaires ils établiront des liens et de la manière de le faire.

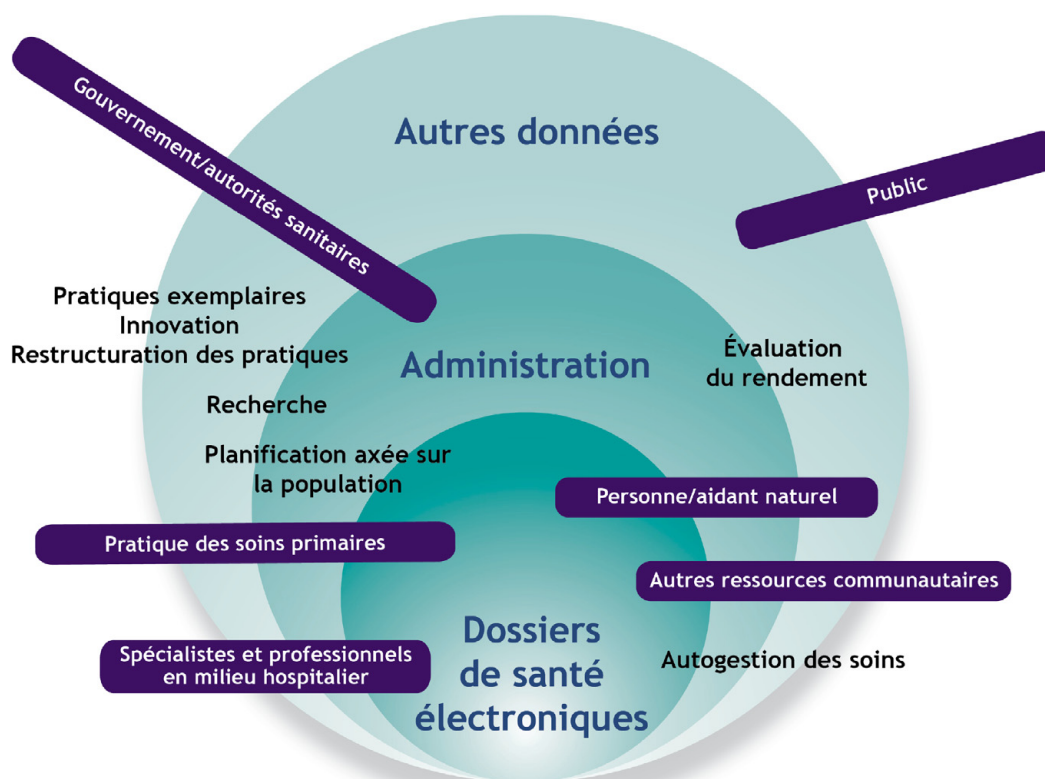


Figure 3 : Types de données sur la santé, et fonctions et groupes correspondants bénéficiant d'un accès

Dans l'ensemble, les différentes sources d'information sont utilisées pour alimenter la planification en fonction de la population, les plans de soins individuels, l'évaluation de la performance, la restructuration des pratiques et la recherche. Dans de nombreux cas, il a été possible de diffuser les résultats regroupés des analyses. Par exemple, des ensembles regroupés de dossiers de santé électroniques, d'information administrative et d'autres données ont pu être utilisés pour l'établissement de rapports destinés au public sur des indices de performance du système en particulier.

Restructuration des pratiques (lignes directrices, évaluation de la performance et rémunération)

Le modèle de soins chroniques montre que pour améliorer les résultats, il faut apporter des « changements fondamentaux aux pratiques » (Improving Chronic Illness Care, 2007, p. 8), notamment dans six secteurs : influencer le comportement des professionnels de la santé, mieux utiliser l'ensemble des membres de l'équipe soignante, apporter des améliorations aux systèmes d'information, planifier les rencontres, moderniser le soutien à l'autogestion des soins et gérer les soins pour les patients à haut risque (Improving Chronic Illness Care, 2007). En plus du rôle des professionnels de la santé et de la nature critique des systèmes d'information, la restructuration des pratiques comprend trois autres secteurs clés : l'utilisation de lignes directrices fondées sur des données probantes pour le traitement de la multimorbidité, l'évaluation de la performance et la rémunération.

Lignes directrices fondées sur des données probantes et multimorbidité

Les modèles intégrés de soins chroniques inspirés du modèle de Wagner (1998) sont solidement ancrés dans des lignes directrices cliniques fondées sur des données probantes dans un contexte permettant aux professionnels de la santé de passer le temps nécessaire auprès des personnes ayant des maladies chroniques et ainsi pouvoir interpréter les lignes directrices propres au contexte particulier et offrir aux personnes un soutien dans la prise de décisions et l'intégration des changements à leur vie quotidienne.

L'élaboration de lignes directrices cliniques fondées sur des données probantes a contribué à l'amélioration de la qualité des soins dans de nombreux contextes. Par contre, on décèle de plus en plus les limites des lignes directrices cliniques, particulièrement dans les milieux traitant des multimorbidités chroniques.

Mettre l'accent sur des maladies uniques ou comorbides plutôt que sur la multimorbidité peut mener à des contradictions pour ce qui a trait aux traitements recommandés et obliger les cliniciens à tenter de réconcilier l'information conflictuelle. Cela n'est pas simple si l'on considère que « les professionnels des soins primaires dont les cabinets sont raisonnablement occupés ont rarement le temps, en clinique, d'adhérer aux [lignes directrices] pour les dix maladies chroniques les plus communes en supposant que ces maladies soient stables » (Upshur, 2010, p. 520) et l'ont encore moins en cas de maladies mal contrôlées ou de comorbidités.

Il est essentiel d'utiliser et d'interpréter, dans une certaine mesure, les lignes directrices cliniques, mais il est nécessaire, quoique difficile, de saisir l'ensemble de la réalité de la vie et de l'expérience des personnes qui ont des maladies chroniques. Le « patient type » décrit par Boyd et coll. (2005) illustre les complexités de la prise de décisions pour les personnes qui ont plusieurs maladies. Ces chercheurs ont estimé que dans le cas d'une femme hypothétique de 79 ans atteinte d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, de diabète de type 2, d'hypertension artérielle, d'ostéo-arthrite et d'ostéoporose, celle-ci devrait prendre 19 doses de 12 médicaments différents à raison de cinq fois par jour, tous les jours.

Stange (2009a) a fait remarquer que la plupart des données scientifiques « excluent explicitement les personnes qui souffrent de maladies comorbides » (p. 390). Cela explique en partie pourquoi la recherche ne se reflète pas souvent très bien dans la pratique. Aux États-Unis, des travaux sont en cours dans le but d'élargir le « pipeline de la recherche » (Kleinman et Mold, 2009, p. 312), un modèle utilisé par les National Institutes of Health pour faire ressortir la valeur et améliorer le financement de la recherche basée sur la pratique et les collectivités et la création de lignes directrices qui seraient mises en contexte et incluraient les personnes qui ont des comorbidités.

Évaluation de la performance

Il est nécessaire de favoriser une culture de responsabilisation dans laquelle les professionnels des soins primaires de toutes les professions de la santé reconnaissent l'importance de mesurer leur performance, de comparer cette dernière à celle de leurs pairs et de modifier leur comportement. Toutefois, étant donné la nature des soins primaires et le type de patients qui sont suivis, plusieurs difficultés inhérentes à l'optimisation des soins apparaissent. Ces dernières comprennent l'accessibilité aux bonnes données, la capacité de faire des analyses et des comparaisons relatives aux professionnels et aux résultats pertinents, et ultimement la capacité de modifier les pratiques.

Mangin (2010) et Starfield (2010) ont noté que ce qui fait actuellement l'objet de mesures ne mène pas toujours à des changements utiles dans la vie des patients et que les soins centrés sur le patient sont assortis de valeurs qui peuvent entrer en conflit avec les guides de pratique. Les responsables du financement et les administrateurs de la santé, allèguent ces auteurs, sont souvent d'opinion que les lignes directrices offrent des garanties de qualité. Toutefois, des soins alignés sur des lignes directrices ne sont pas toujours dans l'intérêt supérieur des patients lorsqu'on prend en considération le contexte de santé élargi et que les résultats visés dépassent les valeurs cibles du laboratoire. En réalité, il peut se révéler impossible d'axer complètement les soins sur des lignes directrices. Par exemple, Yarnall, Pollak, Østbye, Krause et Michener (2003) ont estimé que pour respecter les guides de pratique du U.S. Preventive Services Task Force, un clinicien qui suit 2500 patients devrait passer 7,4 heures par jour à fournir les services préventifs recommandés.

Upshur, VanDenKerkhof et Goel (2001) ont pour leur part affirmé qu'une pratique fondée sur des données probantes tend à être axée sur le quantitatif et l'individu plutôt que sur des approches qualitatives et plus globales. Ce paradigme impose des limites évidentes à l'utilisation et à l'évaluation des connaissances axées sur la population et à la prestation de soins utiles offerts en fonction de la personne plutôt qu'en fonction de problèmes de santé particuliers. Starfield (2010) a indiqué que les évaluations de la qualité des soins primaires devraient aborder des caractéristiques des soins primaires, comme la perspective d'ensemble, la coordination et la longitudinalité (voir la figure B7 à l'annexe B), et ne pas se limiter au diagnostic et à la gestion de maladies particulières.

Au Canada, la tendance est à la création de points de référence fondés sur des données probantes ou à l'établissement de cibles pour les soins primaires, lesquels sont principalement basés sur des indicateurs liés à une seule maladie. Johnston, Dahrouge et Hogg (2008) ont donné des exemples d'indicateurs de performance en matière de soins primaires tels « la proportion des diabétiques soignés par un professionnel en soins primaires [...] dont les tests HbA1c [hémoglobine glycosylée] réalisés au cours des 12 derniers [mois et] [...] présentent un niveau de HbA1c égal ou inférieur à la valeur cible » (p. 1215). Même dans ce contexte, cependant, il est évident qu'il faut mettre au point des indicateurs qui reflètent plus globalement la qualité puisque « de nombreux aspects des soins primaires offerts au quotidien ne sont pas adéquatement représentés dans les données de facturation » (Johnston et coll., 2008, p. 1216). Par exemple,

Rowan, Hogg, Labrecque, Kristjansson et Dahrouge (2008) ont mis au point un modèle logique qui propose une approche plus globale à l'évaluation des soins primaires donnés aux personnes qui ont des maladies chroniques. Dans ce modèle, les résultats à long terme prennent en compte la santé du patient, l'amélioration au sein de la population, la fonction de la pratique et le coût. Les lignes directrices, les points de références et les cibles doivent également prendre en compte l'espérance de vie des patients, la probabilité de tirer des avantages des soins et les préférences des patients.

Réalignement de la rémunération des professionnels de la santé

Faire en sorte que la rémunération de l'ensemble des professionnels de la santé leur permette de disposer de suffisamment de temps et d'entretenir les relations nécessaires à des soins intégrés et centrés sur la personne est un autre élément critique de la restructuration des pratiques. Les modèles de rémunération et de financement actuellement en vigueur au Canada accentuent la fragmentation du système, particulièrement en raison : de l'influence exercée par les groupes de revendication voués à une seule maladie et qui soutiennent la promotion et la recherche en matière de santé; de la gouvernance qui sépare les soins de courte durée des soins primaires; et du système de paiement qui encourage les consultations brèves permettant aux patients d'aborder un seul problème à la fois. En outre, le continuum de soins comprend des services et des soins de santé considérés comme étant à l'extérieur du système public. Ces services englobent la santé publique, les soins à domicile, les soins prolongés, le régime d'assurance-médicaments et les services de santé mentale.

Les accords de rémunération actuels ne tiennent pas compte de l'approche globale et coordonnée aux soins qui est nécessaire pour aborder la complexité de la vie et de la santé des personnes qui ont des maladies chroniques. Par exemple, les modèles de paiement des médecins qui codifient une maladie ou un problème à la fois (paiement à l'acte) ne prennent pas en compte la complexité des maladies de la plupart des gens et ne prévoient pas le temps nécessaire au dialogue et à l'entretien de relations qu'exigent les modèles centrés sur la personne (Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2010). Bien qu'il ne s'agisse pas de l'objectif visé, les modèles actuels encouragent la dépendance plutôt que l'autogestion des soins.

À l'échelle mondiale, il existe plusieurs initiatives dont on peut s'inspirer pour réfléchir à l'allocation des ressources du système. L'Australie et le Royaume-Uni, par exemple, ont lancé des initiatives de financement qui soutiennent une meilleure gestion des maladies chroniques et qui comportent notamment des incitatifs et une restructuration du système (Harris et Zwar, 2007; Nolte et McKee, 2008). Au Royaume-Uni, en particulier, des réformes radicales du système de santé ont été entreprises au sein du National Health Service, notamment une diminution des contrôles centraux, une augmentation des choix offerts aux patients et la création de fiduciaires de soins primaires qui encouragent la mise en œuvre d'investissements orientés vers la prévention (Dixon, 2007). De plus, ces réformes sont censées générer des économies annuelles s'élevant jusqu'à 2,7 milliards de livres grâce à une meilleure gestion des soins (Department of Health, 2009).

Des thèmes récurrents de la réforme du système comprennent le renouvellement des modèles de soins primaires, des incitatifs à un comportement proactif et une action coordonnée sur de multiples maladies. Les questions les plus cruciales semblent être liées à la manière d'établir les rôles et les responsabilités des individus, des praticiens de la santé et d'autres domaines, des associations professionnelles, des organismes publics et privés et des gouvernements dans leur version optimale et à inciter ces intervenants à les mettre en pratique à différents niveaux (Catford, 2009).

Un récent rapport économique publié en Ontario recommande que la rémunération des médecins s'éloigne du modèle du paiement à l'acte pour être remplacée par un mélange de salaires par personne et d'une structure basée sur le volume (Drummond et Burleton, 2010). Ces auteurs ont affirmé que le virage vers des soins offerts en collaboration et axés sur le travail d'équipe était un pas prometteur vers « un système de santé plus cohésif et pousserait le système vers l'harmonisation des incitatifs des médecins avec ceux des autres intervenants dans le système de santé » (pp. 27–28). Drummond et Burleton ont pris le parti de la mise en place de nouveaux incitatifs par l'entremise de mécanismes de paiement en vue de récompenser entre autres les pratiques efficaces et l'augmentation du nombre de patients.

Une analyse documentaire approfondie des modèles novateurs d'une prestation intégrée des soins primaires suggère que des modes de financement plus souples sont nécessaires pour rémunérer les médecins de famille, et que ces modes devraient prévoir un financement des équipes médicales plutôt que des médecins seuls et offrir une variété de mécanismes de financement de la médecine générale afin de répondre aux besoins associés à divers styles de travail (Naccarella et coll., 2006). Naccarella et coll. ont recommandé que de nouveaux modes de financement soient négociés entre les omnipraticiens et les régies régionales de la santé (au lieu du gouvernement provincial ou fédéral) afin de permettre, à l'échelle locale, une certaine souplesse dans la prestation des services et d'améliorer la capacité du système à établir des plans directement en fonction des besoins régionaux.

Dans un document de discussion ultérieur, Young, Gunn et Naccarella (2008) ont conclu qu'à l'échelle internationale, les faits à l'appui des incitatifs économiques et des systèmes de paiement ayant trait aux soins de santé préventifs sont sous-documentés et se limitent principalement à des études expérimentales descriptives et non évaluatives. Néanmoins, les données internationales suggèrent que les systèmes de santé orientés vers des soins primaires à moindre coût, plutôt que vers des soins hospitaliers à coût plus élevé, entraînent de meilleurs résultats de santé et de bien-être (Young et coll., 2008). Dans le domaine des soins primaires, on trouve peu de données empiriques appuyant une combinaison particulière de systèmes de paiement pour remplir les objectifs des politiques en matière de santé ou de résultats de santé. Il existe un grand nombre d'études sur l'impact d'incitatifs financiers précis sur le comportement des professionnels de la santé (surtout les médecins), mais peu de ces études ont été réalisées à l'aide de méthodes rigoureuses. Toutefois, d'après la documentation existante, Young et coll. recommandent que la création de tout nouvel incitatif économique ou système de paiement appuyant la prévention dans les soins primaires se fonde sur un certain nombre de principes systémiques centrés sur la performance et fondés sur des données probantes. Dans le contexte des soins intégrés et centrés sur la personne, ces principes sont intrinsèquement limités parce qu'ils concernent seulement les médecins, ne tiennent pas compte des difficultés associées à l'utilisation de lignes directrices cliniques conçues pour une seule maladie dans le contexte de la multimorbidité, et sont axés sur la mesure des soins préventifs et non sur celle de résultats plus globaux.

Bien que la recherche en soit encore à ses débuts, il est manifeste qu'un système de paiement couvrant tous les professionnels de la santé – et pas seulement les médecins –, et alliant les éléments de la capitation, de la qualité, du salaire, de l'infrastructure et du paiement à l'acte est la voie à suivre en ce qui concerne les soins centrés sur la personne.

Restructuration et amélioration constantes des pratiques, et apprentissage permanent

Exercer en ayant une compréhension approfondie des maladies chroniques exige l'adoption d'un paradigme supposant qu'on se centre sur la personne dans le contexte de sa vie familiale, de ses conditions de vie et de sa communauté. Cela requiert des modifications du comportement, des valeurs et des croyances des professionnels en ce qui a trait à leur conception des maladies chroniques et du déroulement du parcours de vie; des compétences dans le soutien de l'autogestion des soins (Lorig et coll., 2008); et des compétences en gestion de cas (Hutt, Rosen et McCauley, 2004). Il faut de plus que les professionnels possèdent la faculté de considérer le patient dans un cadre axé sur la population. Cette réorientation nécessite également une capacité d'être à l'aise avec l'incertitude, tout en ayant conscience de l'inéluctable, comme l'arrivée du prochain patient. Bien que de nombreux médecins de famille et d'autres professionnels exercent déjà de cette manière, il s'agit encore d'une nouvelle norme de soins.

À mesure que le système de santé se renouvelle pour soutenir les personnes qui ont des maladies chroniques au Canada, un changement correspondant doit se produire en ce qui concerne l'éducation avant et après l'obtention de l'autorisation d'exercer. Le rapport Romanow (2002) indique ce qui suit :

« Compte tenu des [...] tendances actuelles, des changements doivent être apportés à la formation théorique et pratique des prestataires de soins. Si l'on s'attend à ce que ces derniers travaillent en équipe et mettent en commun leur expertise, il est logique que leur formation théorique et pratique les prépare à ce type d'organisation du travail. » (p. 109)

Dans ce contexte, l'éducation des professionnels de la santé, avant et après l'obtention de l'autorisation d'exercer, doit subir certains changements en ce qui concerne, notamment, l'acquisition d'aptitudes au travail d'équipe, l'amélioration de la capacité d'agir en partenariat avec les patients et leur famille afin de déterminer la meilleure ligne de conduite selon le contexte, et la capacité d'accorder la place centrale aux questions relatives à la population. La gestion de cas est une autre matière qui commence à prendre de l'importance.

Il existe deux approches connues et prometteuses pour développer les capacités des praticiens à travailler de nouvelles manières : le mouvement vers l'éducation et les soins interprofessionnels, et l'émergence d'initiatives de collaboration visant à échanger sur les nouvelles idées et les pratiques nouvelles.

L'éducation interprofessionnelle avant et après l'obtention de l'autorisation d'exercer commence à s'établir au Canada et aux États-Unis. L'objectif est de renforcer la capacité du système à adopter des modes de travail plus souples et plus ouverts à des perspectives variées en incorporant l'apprentissage interprofessionnel au programme théorique et pratique des étudiants ainsi que la collaboration interprofessionnelle au perfectionnement professionnel des praticiens (Reeves et coll., 2009).

Des modèles d'apprentissage collaboratif ont été mis en place pour permettre aux praticiens d'acquérir de nouvelles compétences en soins intégrés pour l'ensemble des disciplines et des maladies. Le MacColl Institute et l'Institute for Healthcare Improvement aux États-Unis sont deux des chefs de file du modèle au sein duquel des praticiens de première ligne, des chercheurs et des innovateurs chevronnés mènent une discussion intense sur un sujet ciblé tandis que des praticiens travaillent pour apporter des améliorations au sein de l'organisation locale.

Un autre aspect novateur de l'apprentissage collaboratif est l'aptitude à propager les innovations qui ont vu le jour dans les pratiques. Dans un modèle de ce type, les pratiques innovatrices reçoivent un soutien afin qu'elles deviennent des sites d'apprentissage et offrent des services de mentorat à l'intention d'autres pratiques, comme à Jönköping, en Suède, où les leaders opérationnels novateurs en soins intégrés ont été désignés formellement pour constituer un site d'apprentissage à l'intention du reste du pays (Andersson-Gäre et Neuhauser, 2007; Baker et coll., 2008).

L'expérience des États-Unis en matière d'initiatives de collaboration semble prometteuse en ce qui a trait à l'apprentissage partagé et au transfert des connaissances, tout comme certaines des nouvelles initiatives canadiennes, par exemple celles du Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, qui facilite le transfert des connaissances dans l'ensemble du système.

Sommaire

Afin de créer des soins intégrés et centrés sur les personnes qui souffrent de maladies chroniques, le système de santé doit :

- faciliter des relations à long terme entre les patients et les professionnels;
- rendre accessible l'information pertinente sur les individus et les populations desservies par des pratiques individuelles;
- offrir des possibilités de conversations plus interactives et d'activités de développement de la conscience communautaire, par voie électronique ou autrement;
- élaborer des lignes directrices relatives aux soins et à la rémunération qui prennent en compte la multimorbidité;
- rémunérer les professionnels de la santé par un mélange de capitation, de salaire, de paiement à l'acte et de prime à la qualité;
- allouer suffisamment de temps aux professionnels qualifiés pour qu'ils puissent, durant une consultation, comprendre le contexte de vie du patient et sa capacité à assumer l'autogestion des soins.

Un des facteurs critiques pour la réalisation de ces éléments est qu'il faut remanier et renforcer les soins primaires offerts en équipe afin qu'ils constituent le cœur des soins centrés sur la personne et faire en sorte que de solides échanges (interfaces) aient lieu tout au long du continuum des soins. La restructuration des pratiques, y compris des soutiens à l'autogestion des soins, nécessite la modernisation des systèmes d'information propres à la santé et une ouverture accrue à de nouvelles manières d'interagir de la part des professionnels. Dans le cadre de cette refonte, les lignes directrices cliniques, l'assurance de la qualité, l'évaluation, l'éducation des professionnels de la santé et l'apprentissage permanent ont besoin de transformations afin de permettre une offre de soins intégrés et centrés sur la personne.

Le présent rapport peut être considéré comme visant à transformer le système de santé de manière à permettre que les personnes qui souffrent de maladies chroniques reçoivent des soins centrés sur la personne. Dans le prochain chapitre, nous examinerons l'état actuel du système de santé canadien dans le but de déterminer ce qui doit être fait pour incorporer de manière réalisable et concrète les approches intégrées relatives aux soins offerts en contexte de maladies chroniques.

CHAPITRE 4

OÙ SE SITUE LE CANADA?

La prévalence des personnes qui souffrent de problèmes de santé chroniques multiples est à la hausse, et la nature de ces troubles est de plus en plus complexe. Le système de santé canadien est conçu de manière à offrir des soins de courte durée pour une maladie à la fois. C'est pourquoi il ne répond pas aux besoins des personnes atteintes de problèmes de santé chroniques multiples et complexes. Des études effectuées à l'échelle mondiale indiquent que le Canada accuse du retard par rapport à d'autres pays en matière de performance et d'infrastructure visant à soutenir les personnes ayant des problèmes de santé chroniques multiples. Cette réalité est particulièrement flagrante dans le secteur des soins primaires (McMurphy, 2009). En effet, un récent sondage révèle que 40 pour cent des Canadiens ayant une maladie chronique ont signalé ne pas avoir élaboré de plan de traitement avec leur professionnel au cours des 12 derniers mois, et que 40 pour cent des personnes souffrant d'au moins trois problèmes de santé chroniques ont indiqué recevoir rarement, voire jamais, des conseils sur des actions à entreprendre pour améliorer leur santé (Institut canadien d'information sur la santé, 2009).

« S'il s'agissait de recommencer à zéro, on bâtirait bien autrement le système de santé, et celui-ci serait peut-être moins coûteux qu'à l'heure actuelle. Il dépendrait moins des médecins et des hôpitaux, et proposerait beaucoup plus de services communautaires offerts par une équipe multidisciplinaire misant davantage sur la prévention. Il fournirait de plus une meilleure information qui associerait mieux les interventions à leurs conséquences. » (Forum national sur la santé, 1997a, La vérité sur la réforme, paragr. 8)

Le chapitre 3 a mis en valeur l'argument plaidant pour des d'approches intégrées et centrées sur la personne en matière de soins prodigués aux personnes ayant des problèmes de santé chroniques; ces approches étant fondées sur les soins primaires et proposant de solides échanges (interfaces) tout au long du continuum des soins. La question qui se pose forcément est la suivante : où se situe le Canada relativement à cet idéal?

Ce chapitre propose une étude approfondie de la performance actuelle du Canada en matière d'offre de soins intégrés et centrés sur la personne et destinés aux gens ayant des problèmes de santé chroniques. L'accent est mis sur l'innovation et la performance relativement à des enjeux globaux et à des problèmes multiples, et non pas sur des résultats propres à des maladies uniques. L'objectif de ce chapitre est également de se concentrer sur la mise en valeur de certaines initiatives isolées déjà actives et qui poussent le Canada vers cet idéal. Cette approche s'aligne à celle d'un système adaptatif complexe en matière de transformation afin de définir des sites d'innovation existants et de déterminer quelles leçons en tirer, comment les développer (c.-à-d., « raviver les flammes ») ou comment les mettre en relation afin de créer un élan dans l'ensemble du pays.

Les domaines où le Canada accuse du retard

Malgré notre engagement culturel et financier envers les soins de santé, le Canada accuse du retard par rapport à d'autres pays en ce qui a trait à la performance et à l'infrastructure requises pour appuyer les personnes souffrant de problèmes de santé chroniques multiples, en particulier dans le secteur critique des soins primaires. Dans le cadre de l'étude d'une expérience portant sur les soins primaires au Canada, McMurchy (2009) a soutenu le point suivant :

« Le secteur des soins primaires au Canada accuse du retard par rapport à celui d'autres pays aussi riches et dotés de systèmes de santé semblables, notamment en ce qui a trait aux services après les heures normales de travail, à la gestion des maladies chroniques, à la santé mentale, à l'amélioration de la qualité et aux dossiers de santé électroniques. Qui plus est, les secteurs des services de première ligne au Canada se caractérisent par la fragmentation et par l'inefficacité du recours aux prestataires et aux ressources. » (p. 1)

Comme il a été décrit au chapitre 3, l'accès à des soins primaires efficaces représente un élément crucial des soins offerts aux personnes atteintes de problèmes de santé chroniques. Dans ce contexte, des soins primaires efficaces consistent en l'offre de services de premier contact, centrés sur la personne, sur une période de temps continue. Ces soins doivent répondre aux besoins de santé et être coordonnés lorsque les personnes bénéficient de services à d'autres niveaux du système de santé.

Une récente étude réalisée par Nie, Wang, Tracy, Moineddin et Upshur (2008) a suggéré que les personnes âgées en Ontario établissaient un contact avec le système de soins de santé environ 70 fois par année (soit pour des consultations auprès du médecin de famille ou du médecin spécialiste, pour une admission à l'urgence, pour obtenir des médicaments, pour obtenir des résultats de laboratoire, pour obtenir des radiographies, pour une hospitalisation, ou pour subir des analyses tomographiques informatisées ou des IRM). Ce phénomène signifie qu'une forme quelconque de service de santé est reçue tous les cinq jours. De plus, ces chiffres ne tiennent pas compte du nombre d'échanges qui peuvent être nécessaires pour organiser ces contacts (p. ex., appels téléphoniques pour fixer un rendez-vous ou pour venir déposer ou chercher une ordonnance). Tout cela indique manifestement que les personnes âgées et les autres Canadiens ayant un besoin de soutien élevé doivent avoir accès à des soins primaires pour les aider à coordonner les soins fournis par les autres secteurs du système de santé.

Comme l'a indiqué McMurchy (2009), bien que les personnes qui éprouvent des problèmes de santé chroniques aient besoin d'accéder fréquemment à des services de soins de santé, les Canadiens disposent d'un accès limité aux soins primaires :

- Un récent rapport publié par Statistique Canada (comme mentionné dans Scobie et coll., 2009) a révélé qu'en 2007, 15 pour cent des Canadiens âgés de 12 ans et plus n'avaient pas de médecin de famille, ce qui signifie que 4,3 millions de Canadiens ne bénéficient pas d'un suivi de santé et n'ont pas accès à un lieu clairement déterminé pour obtenir des soins de santé.
- 40 pour cent des Canadiens n'ont pas accès aux services de leurs professionnels de la santé après les heures normales de travail (Schoen et coll., 2007), et 34 pour cent des médecins de soins primaires signalent qu'ils ne fournissent pas ce genre de services (Schoen, Osborn, Huynh et Doty, 2006).

- Au sein de la population adulte, 16 % des gens affirment se rendre à l'urgence pour un problème de santé qui pourrait être traité par la médecine des soins primaires si celle-ci était accessible, et 45 % des Canadiens souffrant d'une maladie chronique déclarent qu'ils se sont rendus à l'urgence au cours des deux années précédentes; il s'agit là du taux le plus élevé parmi les huit pays visés par l'étude, soit l'Australie, la France, l'Allemagne, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, les États-Unis et le Royaume-Uni (Schoen, Osborn, How, Doty et Peugh, 2008).
- Parmi les huit pays visés par l'étude du Commonwealth Fund, les temps d'attente pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste étaient plus longs au Canada, en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni (Schoen et coll., 2008). De plus, 22 pour cent des Canadiens ont exprimé être en mesure d'obtenir un rendez-vous avec leur médecin de famille le jour de l'appel : il s'agit du taux le plus faible parmi les pays à l'étude (Schoen et coll., 2007). Cette même étude soulignait que les Canadiens subissaient généralement les temps d'attente les plus élevés avant de pouvoir consulter un médecin.

Une étude menée dans huit pays du Commonwealth Fund a révélé que la formation en matière d'amélioration de la qualité accusait du retard par rapport à celle de plusieurs pays comparables :

- Le Canada figure au dernier rang quant à la participation des médecins de soins primaires (44 pour cent) à des mesures de formation sur les méthodes et les outils d'amélioration de la qualité. De plus, il était le pays le moins susceptible d'avoir officiellement établi des objectifs de performance clinique ou de détenir des données sur les résultats cliniques (Schoen et coll., 2006).
- Parmi les médecins de soins primaires, 45 pour cent ont effectué une vérification clinique des soins offerts aux patients au cours des deux années précédentes, comparativement à 76 pour cent, 82 pour cent et 96 pour cent pour ceux de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande et du Royaume-Uni, respectivement. De plus, 11 pour cent d'entre eux ont déclaré recevoir régulièrement des données sur l'expérience et la satisfaction des patients : il s'agit une fois de plus du plus faible pourcentage des pays visés par l'étude (Schoen et coll., 2006).

Dans ce contexte marqué par un intérêt relativement plus faible envers l'amélioration de la qualité, les Canadiens évoquent également des erreurs et des pratiques inefficaces dans l'ensemble des soins primaires. En effet, un patient sur cinq au Canada a relaté une occasion au cours de laquelle un pharmacien a signalé que le médicament qu'il s'appropriait à lui remettre pouvait présenter des dangers en raison de la prise d'autres médicaments. Les erreurs de laboratoire et de tests diagnostiques suscitaient également des inquiétudes en raison de taux d'erreur plus élevés, de même que des temps d'attente plus élevés avant d'obtenir les résultats d'examen anormaux (Schoen et coll., 2008). Au Canada et dans les autres pays participant à l'étude du Commonwealth Fund, la majorité des patients ont déclaré que les erreurs liées aux médicaments et aux résultats de laboratoire et d'examen se sont produites à l'extérieur de l'hôpital – la probabilité d'erreurs s'accroissant selon le niveau de complexité – et que le pourcentage d'erreurs signalées doublait, au minimum, chez les patients qui consultaient quatre médecins ou plus comparativement à ceux qui n'en voyaient qu'un seul ou deux (Schoen et coll., 2008). Enfin, de 17 à 18 pour cent des patients hospitalisés pour des maladies chroniques au Canada ont affirmé devoir être réadmis à l'hôpital ou admis à l'urgence en raison de complications – soit le double du taux de la France et de l'Allemagne (Schoen et coll., 2008).

En 2009, le Conseil canadien de la santé a fait la constatation suivante : « De récentes études canadiennes ont permis de conclure que lorsque les soins de santé primaires sont uniformes, accessibles et bien coordonnés, les erreurs médicales diminuent [...] » (Conseil canadien de la santé, 2009b, p. 8). Un taux d'erreurs élevé est un bon indicateur selon lequel les soins de santé primaires au Canada ne sont ni complets ni coordonnés. Or, cet enjeu ne fera que s'aggraver avec le vieillissement de la population.

Environ la moitié des médecins au Canada ont travaillé dans le secteur des soins primaires. Jusqu'à très récemment, la plupart des médecins n'ont pas été mis en contact les uns avec les autres, ni avec d'autres aspects liés aux soins. Les soins primaires représentent un élément crucial en matière de soins et de soutien destinés aux personnes ayant des problèmes de santé chroniques et se trouvent à la base des autres éléments critiques du système de santé. Ces soins se trouvent toutefois séparés de la plupart des aspects relatifs aux soins communautaires, de courte durée et spécialisés.

Les services communautaires liés à la santé, tels que les programmes d'exercice et de soutien envers les pairs, constituent une partie importante du bien-être et de l'autogestion des soins des personnes qui ont des problèmes de santé chroniques. Cependant, on constate un manque d'intégration généralisé entre les soins primaires et la médecine communautaire. Selon une récente étude, les professionnels de la médecine communautaire offrent rarement des services faisant la promotion de la santé lorsqu'ils s'investissent dans la pratique clinique. Par ailleurs, les médecins généralistes exercent rarement des soins primaires axés sur la communauté, malgré leur formation (Russell et McIntyre, 2009). On remarque que de petits noyaux d'activités visant à créer l'infrastructure requise pour une médecine axée sur la population sont formés dans certaines provinces par l'intermédiaire de groupes de pratique, mais ce phénomène n'en est toutefois qu'à ses débuts.

Comme il a été mentionné précédemment, les Canadiens subissent des temps d'attente supérieurs à ceux de tous les autres pays du Commonwealth Fund visés par l'étude en ce qui a trait aux soins spécialisés (Schoen et coll., 2007). Cette réalité met une fois de plus en évidence l'importance du rôle essentiel joué par les soins primaires généralistes, qui doivent appuyer les patients qui attendent d'avoir accès à des soins spécialisés (Le Collège des médecins de famille du Canada et l'Association médicale canadienne, 2009).

Du point de vue du patient, il n'est pas question de soins primaires, de soins de courte durée, de soins spécialisés ou communautaires, il est simplement question de soins de santé. C'est pourquoi le fonctionnement d'un système de soins de santé doit s'effectuer harmonieusement.

La capacité actuelle du système de santé canadien de satisfaire les besoins des personnes souffrant de maladies chroniques est limitée. Dans l'ensemble, la recherche, l'éducation et les systèmes de prestation sont structurés de manière à faire en sorte qu'une action continue, en fonction de stratégies, et des approches liées à des maladies simples soient mises en place. En 2006, Haydon et ses associés ont relevé que la prévention des maladies chroniques au Canada est caractérisée par « la déconnexion et la répétition d'activités, avec peu d'infrastructure, un minimum d'évaluation et une communication relativement pauvre en matière de pratiques exemplaires » (Haydon, Roerecke, Giesbrecht, Rehm et Kobus-Matthews, 2006, p. 18); le tout en présence « d'innombrables programmes » (p. 18) liés à la prévention des maladies chroniques. Au-delà de la prévention, notre système actuel ne permet pas, ni n'intègre les types d'évaluation, de soutien et d'éducation qui sont parfois appelés « compétences non techniques » et qui nécessitent du temps. Par exemple, lorsque l'on a interrogé des Canadiens adultes ayant un problème de santé chronique à ce sujet, 51 pour cent ont décrit une relation qui comprenait la connaissance des antécédents médicaux du patient, le fait d'être facilement joignable par téléphone et de l'aide dans la coordination des soins (Schoen et coll., 2007); relation qui n'est pas facilement réalisée au sein du cadre actuel en matière de performance.

Le fondement sur lequel le Canada peut bâtir : les îlots d'innovation

La performance globale actuelle du système de soins de santé canadien dans les principaux domaines soulignés dans les pages précédentes doit être considérée à la lumière des points d'innovation existants au Canada. Dans l'ensemble du pays, on remarque un grand nombre d'initiatives ou « d'îlots d'innovation » prometteurs et parfois isolés, qui s'orientent vers des soins complets et intégrés.

Par exemple, en 2004, « les gouvernements ont convenu que d'ici 2011, la moitié des Canadiens auront accès à des équipes interprofessionnelles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 » (Conseil canadien de la santé, 2009c, p. 51). Les plus grandes provinces, soit l'Alberta, la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec, ont investi dans d'importantes initiatives provinciales pour l'obtention de soins primaires intégrés, axés sur la population et la personne et centrés sur le travail d'équipe, sans que ce soit la tendance dominante au sein de la population. Par exemple, les équipes desservent maintenant 25 pour cent de la population cible en Colombie-Britannique, et 19 pour cent des médecins de premiers recours en Ontario travaillent dans le cadre de modèles de soins interdisciplinaires (Conseil canadien de la santé, 2009c). Ainsi, des équipes de soins primaires sont intégrées partout au pays, mais de façon limitée.

Ces nouveaux modèles de soins primaires représentent des domaines clés de certaines innovations. Les autres domaines où se produisent des innovations comprennent : les nouvelles approches globales en matière de soins pour les personnes atteintes de maladies chroniques; les nouveaux modèles de soins primaires; l'amélioration des échanges (interfaces) tout au long du continuum des soins; les partenariats établis entre la communauté et le milieu de la santé; l'élargissement du champ d'application et du rôle des professionnels; l'amélioration de la qualité et les réseaux d'apprentissage; les nouvelles approches de gestion des données électroniques sur la santé et de communication virtuelle; le soutien accru de l'autogestion des soins; et les nouveaux types de régimes d'assurance-médicaments. Cette liste ne prétend pas être exhaustive, mais témoigne du grand nombre de domaines où se manifestent des regroupements d'initiatives qui témoignent d'un effort visant à améliorer les résultats de santé des personnes ayant des problèmes de santé chroniques.

La figure 4 illustre de quelle manière ces domaines d'innovation atteignent les personnes qui ont des problèmes de santé chroniques et leurs aidants naturels dans tout le Canada. Toutefois, ces domaines ne sont pas liés les uns aux autres dans un effort conjoint visant à faire avancer le pays vers une offre de soins axés sur la population, centrés sur la personne, intégrés et interprofessionnels.

En considérant la transformation du système de santé, il importe de reconnaître que les soins de santé au Canada constituent un système adaptatif complexe, réalisé par l'intermédiaire d'un mécanisme de contrôle qui n'est pas unique ni centralisé, mais dont le fonctionnement et le changement s'effectuent plutôt par l'entremise d'un réseau complexe de politiques et de structures, de recherches et d'autres données probantes visant à améliorer la pratique, d'apprentissage partagé entre les professions et d'autres groupes, de cadres organisationnels et d'adaptations sur le terrain sur les plans fédéral, provincial, territorial, régional et municipal. Des systèmes complexes, tels que ceux relatifs aux soins de santé, évoluent et progressent au moyen d'initiatives, de réponses et de changements multiples, parallèles ou divergents.

La meilleure façon de transformer des systèmes complexes consiste s'appuyer sur des infrastructures et des réseaux naturels existants afin que les idées et les actions prometteuses se propagent (Westley, Zimmerman et Patton, 2006). La participation à la restructuration du système par des professionnels et des personnes ayant des maladies chroniques représente un autre aspect critique de la transformation. En effet, la participation des principaux utilisateurs (patients et cliniciens) à la conception et à la mise en œuvre crée une probabilité accrue d'appartenance partagée et de changements fondamentaux de comportement (Maher, Gustafson et Evans, 2007).

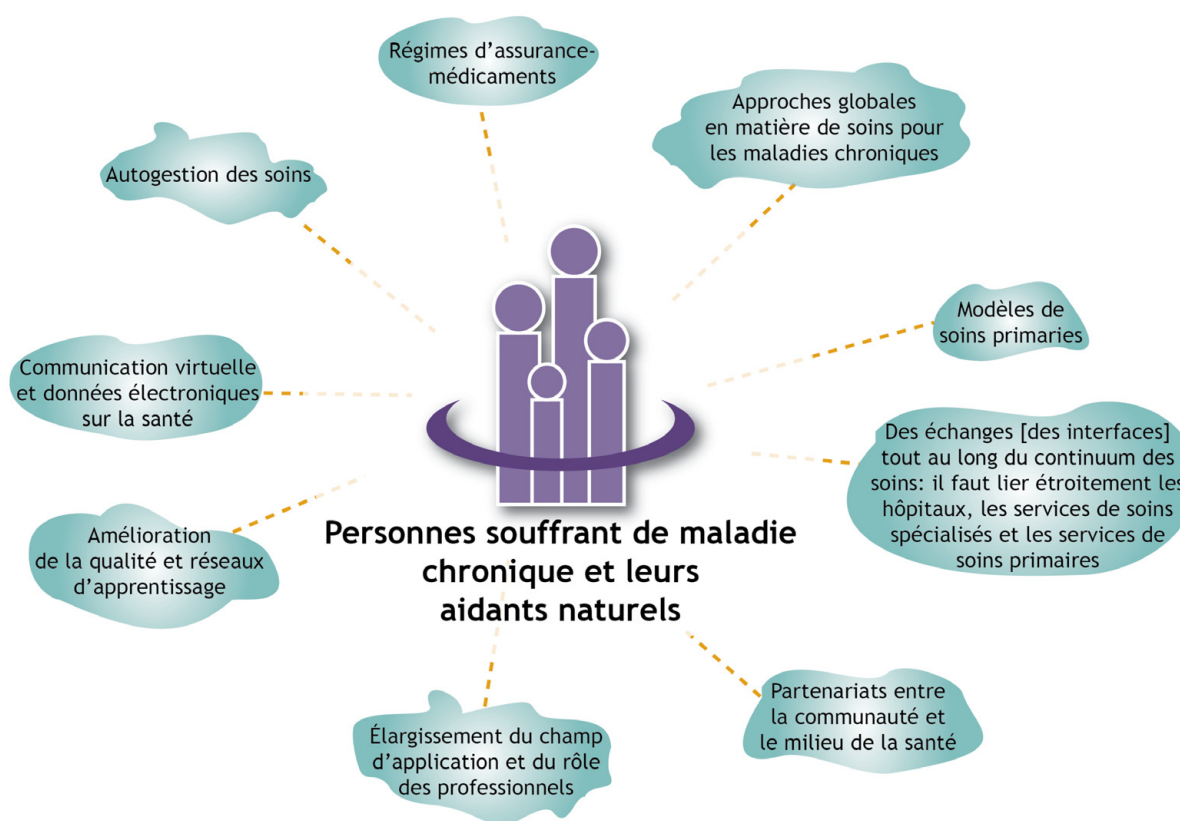


Figure 4 : Une possibilité : mettre à profit les domaines innovants

En s'appuyant sur ce raisonnement, l'amélioration du système de santé canadien au moyen d'actions peu coûteuses et réalisables offrira les meilleurs résultats si l'on « ravive les flammes » des innovations actuelles, si l'on s'appuie sur ces innovations, si l'on établit des liens entre elles et si l'on apprend d'elles. L'annexe C fournit les détails sur un grand nombre d'innovations dans chacun de ces domaines, qui peuvent être utilisés comme prototypes, renforcés et exploités afin d'accroître leur impact au sein de leurs provinces ou de leurs milieux d'origine, voire au-delà de ces frontières. Les chapitres 6 et 7 fournissent des recommandations et des stratégies concrètes pour s'appuyer sur des domaines qui peuvent continuer à donner une direction au pays. Pour appuyer ces recommandations, il est important de premièrement mettre en valeur l'état actuel de quatre éléments clés en matière de facilitation :

- les régimes d'assurance-médicaments;
- les données électroniques et la communication sur la santé;
- la qualité et la responsabilisation; et
- l'apprentissage et la formation.

Réforme du régime d'assurance-médicaments

Les coûts à la hausse des médicaments sur ordonnance contraignent considérablement les budgets gouvernementaux en matière de santé en raison des dépenses liées aux régimes d'assurance-médicaments qui exercent une pression sur les autres priorités du ministère de la Santé. De plus, la croissance globale du budget de la santé écrase les autres priorités des gouvernements, y compris l'éducation et l'infrastructure publique (Bell et coll., 2010). Bon nombre de Canadiens ont du mal à assumer les frais de leurs médicaments, ce qui représente un stress supplémentaire étant donné leur vulnérabilité probable due à une maladie ou au chômage.

En 2004, la Stratégie nationale sur les produits pharmaceutiques a été établie dans le cadre de l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé de 2004. L'objectif était de « trouver des solutions nationales en réponse à certaines préoccupations quant à l'innocuité et à l'abordabilité des médicaments d'ordonnance au Canada » (Conseil canadien de la santé, 2009a, p. 1). Cette stratégie prévoyait également réduire le caractère « disparate des différentes initiatives à l'échelle du pays » (p. 1).

Voici des points saillants de la stratégie :

- concevoir des options en vue d'un plan national pour la couverture des médicaments onéreux afin que le coût des médicaments d'ordonnance ne représente pas un fardeau financier excessif pour les Canadiens, peu importe leur lieu de résidence (le terme *onéreux* fait référence aux répercussions des médicaments sur les finances personnelles des Canadiens);
- trouver des moyens de réduire le coût des médicaments d'ordonnance pour les gouvernements et les particuliers;
- accroître la sécurité des patients en aidant les professionnels de la santé à leur prescrire les ordonnances les plus pertinentes et les plus sûres, et en mettant en place un système de prescription électronique qui permette de réduire les erreurs de médication;
- améliorer les moyens de faire le suivi des médicaments après leur mise en marché au Canada afin de protéger les patients des effets secondaires non anticipés;
- faire en sorte que tous les Canadiens aient accès aux mêmes médicaments d'ordonnance, grâce à leur régime gouvernemental d'assurance-médicaments, en fonction d'un Formulaire national commun; et
- donner plus rapidement l'accès aux médicaments émergents pour répondre aux besoins de santé non satisfaits.

Cette stratégie est complexe. Le Conseil canadien de la santé (2009a) a par conséquent fait la remarque suivante :

« Apporter les changements nécessaires à notre système pharmaceutique hautement complexe [...] exige une coopération exceptionnelle entre les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral pour résoudre des questions complexes de réglementation, d'éthique et de financement. » (p. 29)

Parallèlement, la stratégie pharmaceutique offre un modèle prometteur d'effort coordonné sur un enjeu crucial d'envergure nationale.

Dans le cadre de cette stratégie, Bell et coll. (2010) ont entrepris une étude approfondie sur le prix des médicaments génériques. Celle-ci a permis de relever six facteurs de succès critiques pour « améliorer l'abordabilité, l'accessibilité et la durabilité » (p. 5) des régimes d'assurance-médicaments :

- stratégies efficaces de prix – en particulier pour le remboursement des médicaments génériques;
- emploi approprié et efficace des médicaments génériques;
- autres circuits de distribution des médicaments;
- gamme étendue de services pharmaceutiques – y compris le travail des pharmaciens accompli dans le cadre intégral de leurs fonctions pour offrir certains services autres que la délivrance de médicaments, comme les soins pour le diabète et la désaccoutumance au tabac;
- forte participation des consommateurs – particulièrement dans les décisions d'achat des médicaments en vue de susciter une concurrence des prix; et
- engagement optimal des gouvernements – pour équilibrer leurs rôles multiples en matière de mise en place de la réglementation, de détermination des prix et d'achat de médicaments.

Données électroniques sur la santé

Les partisans des modèles globaux de soins pour les personnes souffrant de maladies chroniques sont unanimes : ils insistent sur l'aspect critique de la possibilité de saisir et de partager des renseignements détaillés sur les patients, ainsi que de favoriser davantage de possibilités de communication chez les professionnels et entre les professionnels et les personnes souffrant de problèmes de santé chroniques. En effet, l'information doit être accessible par l'ensemble des professionnels pour effectuer la planification de services axés sur la population, pour fournir une aide à la décision aux clients et pour que ceux-ci soient aptes à exercer un rôle actif dans la gestion de leurs soins.

Pour ce qui est de la question de l'accessibilité de l'information sur la santé, le Canada se situe une fois de plus au dernier rang de la liste des pays visés par l'étude du Commonwealth Fund, avec des dossiers ou de l'information de patients soit « souvent », soit « occasionnellement » inaccessibles par les médecins au moment d'une consultation prévue dans 41 pour cent des cas (Schoen et coll., 2006). Seulement 37 pour cent des médecins de soins primaires au Canada utilisent des dossiers de santé électroniques, comparativement à 95 pour cent ou plus de leurs homologues en Australie, aux Pays-Bas, en Nouvelle-Zélande et au Royaume-Uni (Schoen et coll., 2009). Enfin, seulement 15 pour cent des patients au Canada sont en mesure de communiquer avec leurs médecins en ligne : il s'agit à nouveau du taux le moins élevé parmi les huit pays de l'étude menée par le Commonwealth Fund – les autres pays affichant des taux allant de 22 pour cent (France) à 35 pour cent (Pays-Bas) (Schoen et coll., 2006).

Dans l'ensemble du Canada, les gouvernements provinciaux et territoriaux ont pris des engagements formels sur l'utilisation des données électroniques sur la santé, quoique leur mise en œuvre se soit avérée problématique. Un récent article du *Journal de l'Association médicale canadienne* a relevé que « dix ans après que le gouvernement fédéral a accepté de mettre sur pied une « infostructure » nationale pour les dossiers de santé électroniques [...] la confusion et le désordre semblent être les seules formes de normes nationales qui prévalent dans les milieux qui conservent des dossiers d'information en matière de santé » (Webster, 2010, p. 888). Le même article a souligné l'inquiétude du vérificateur général selon laquelle l'absence de normes nationales ou de « marché national » unique (p. 888) relativement aux produits d'information sur la santé a provoqué une situation pour laquelle les provinces continuent de créer des normes séparées qui obligent les fournisseurs nationaux à se conformer à des exigences locales plutôt qu'à des normes pancanadiennes.

Lors d'une récente étude portant sur l'expérience de l'implantation de dossiers de santé électroniques au Canada, Keshavjee (2009) a constaté que le Canada possède une expérience « pauvre » (p. 16) en matière de déploiement, même après 10 années d'efforts, et a dépensé des « dizaines de millions » (p. 16) de dollars en « obtenant très peu de résultats » (p. 16). Grâce à un cadre stratégique de mise en œuvre de dossiers de santé électroniques pour l'analyse (Keshavjee et coll., 2006), Keshavjee (2009) a procédé à l'analyse de l'expérience de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et de l'Ontario pour découvrir que seule l'Alberta avait adopté des pratiques exemplaires en matière d'implantation, mais qu'au bout du compte, cette province avait seulement mis en œuvre la moitié de ces pratiques. L'analyse a permis de constater que dans la majorité des cas, les responsables de l'implantation avaient omis de faire appel à la participation des professionnels utilisateurs et qu'aucune des provinces n'avait suscité la contribution d'intervenants clés du domaine médical, notamment les patients et les groupes de défense des intérêts des patients. Tandis que l'Alberta a bénéficié d'un financement pour la mise en œuvre liée à la pratique et à la gestion, les autres provinces ont dû se contenter de subventions insuffisantes, voire de rien du tout. La formation est le seul facteur commun des mises en œuvre, mais d'autres formes critiques d'appui à la gestion du changement manquaient à l'appel de manière considérable.

À ce jour, l'expérience relative aux dossiers de santé électroniques souligne manifestement le fait que les futurs projets doivent s'orienter dans l'esprit d'une mise en œuvre avant-gardiste au lieu de viser à mettre au point de nouvelles technologies.

Malgré la lente intégration généralisée des données électroniques sur la santé, on dénote quelques « éclats lumineux » au Canada, pour lesquels des dossiers de santé électroniques ont été implantés avec succès. Trois exemples parmi les plus innovateurs : MyOSCAR, le portail santé monmedecin.ca et MiHealth de Bluesky Équipe Santé familiale, en Ontario (voir l'annexe C pour plus de détails). Il s'agit d'améliorations aux dossiers de santé électroniques existants qui démontrent les possibilités s'offrant à une population active (c.-à-d., les personnes souffrant de maladies chroniques et leurs aidants naturels qui sont en mesure d'accéder à de l'information et de prendre des décisions au sujet de leurs propres soins et d'agir comme de véritables partenaires avec leurs professionnels de la santé).

Ces types de technologie, ainsi que d'autres innovations, contribuent également à la rationalisation de la gestion de la pratique pour les professionnels. Ultimement, ces types de dossiers de santé électroniques axés sur les patients ont pour but de fixer des rendez-vous et de fournir une réponse relativement à des résultats d'examen à l'aide de la technologie. Ils ont également pour objectif d'être des systèmes d'appoint pour l'aide à la décision pour les cas où les professionnels peuvent informer efficacement les patients du besoin d'un suivi pour un résultat d'examen ou d'un dépistage anormal (p. ex., test de Papanicolaou, clichés mammaires, recherche de sang occulte dans les selles). De plus, les professionnels disposent d'un historique d'expertise et d'un dossier ayant valeur légale et contenant les propos exacts des échanges (p. ex., le moment auquel un courriel a été consulté).

Qualité et responsabilisation

Il y a consensus selon lequel l'amélioration de l'expérience des personnes ayant des problèmes de santé chroniques requiert un système de santé qui intègre : des lignes directrices de pratique clinique qui peuvent être utilisées et exprimées dans le cadre d'enjeux concernant la comorbidité et la multimorbidité; des indicateurs de santé pertinents pour les soins primaires; et une responsabilisation entre les différents secteurs. Des systèmes d'information clairs et une population de patients bien définie pour lesquels la pratique des soins primaires assume la responsabilité représentent un aspect central si l'on souhaite parvenir à faire le suivi de l'information et à surveiller les échanges et la performance. Le chapitre 3 a permis de relever certains

cadres suggérés en matière d'assurance de la qualité pour une approche de soins intégrée et centrée sur la personne en ce qui concerne les problèmes de santé chroniques. Ces cadres devraient être intégrés à tout système de gestion d'information et de directives cliniques, ainsi qu'à certains modèles logiques, pour effectuer une évaluation plus approfondie de la performance des services de soins primaires.

L'un des outils importants permettant l'amélioration de la qualité de l'un de ces facteurs consiste à améliorer le système lié à la responsabilisation. En Ontario, un récent livre blanc (Conseil ontarien de la qualité des services de santé et l'Ontario Joint Policy and Planning Committee, 2008) a suggéré l'implantation d'une « cascade d'indicateurs » (p. 15) pour aligner la responsabilisation au sein des différents niveaux du système (voir l'annexe C pour plus de détails).

À l'exemple des modèles intégrés de soins offerts aux personnes souffrant de maladies chroniques, des approches intégrées servant à planifier, à évaluer et à apprendre ce qui fonctionne commencent à voir le jour dans d'autres milieux de gestion des soins de santé. Ces approches soulignent le fait que la mesure de la performance doit concerner principalement la perspective du système entier, son fonctionnement global et la façon dont il rend service aux Canadiens d'une manière holistique.

Apprentissage, enseignement et formation

À mesure que le système de santé est renouvelé afin de soutenir les personnes souffrant de problèmes de santé chroniques au Canada, nous voyons la nécessité d'un changement proportionné dans la formation précédant et suivant l'autorisation d'exercer. En effet, les professionnels de la santé doivent être en mesure d'exercer de manière interprofessionnelle; de planifier et de prodiguer des soins axés sur la population; d'améliorer la qualité d'un point de vue généralisé et holistique; d'intégrer les soins aux autres aspects du système; de soutenir l'autogestion des soins; et de conseiller les clients d'une manière centrée sur la personne et non pas sur la maladie. Comme en témoigne l'expérience d'une formation et de soins interprofessionnels en Ontario, la formation précédant et suivant l'autorisation d'exercer doit s'effectuer en tandem. Les apprenants et les nouveaux praticiens doivent développer leurs pratiques au sein d'une structure clinique qui leur permet de travailler d'une manière nouvelle (ProfessionsSantéOntario, 2007).

Le gouvernement du Canada a investi 20 millions de dollars de 2003 à 2009 pour soutenir la formation interprofessionnelle partout au pays (Santé Canada, 2003), ce qui a permis l'élaboration de 20 projets qui se sont déroulés principalement dans les universités. D'autres investissements ont soutenu un projet national, soit Agrément de la formation interprofessionnelle en sciences de la santé, qui regroupe huit comités d'agrément en matière d'enseignement de la santé, comités représentant six professions, afin d'élaborer des normes intégrant l'éducation interprofessionnelle (Agrément de la formation interprofessionnelle en sciences de la santé, n. d.). L'Association des facultés de médecine du Canada (n. d.) a assumé la direction du projet L'Avenir de l'éducation médicale au Canada, qui présente une recommandation claire sur la nécessité de former les étudiants en médecine en vue d'une pratique de collaboration intra et interprofessionnelle au moyen d'une approche axée sur la population, et en mettant l'accent sur la généralisation. Les recommandations issues de ce rapport s'appliquent également aux autres programmes d'enseignement des professionnels de la santé.

En plus de la formation et du perfectionnement professionnels, la création d'un système qui permet aux praticiens et aux chercheurs d'apprendre en collaboration et de partager de l'information d'un établissement à l'autre et d'une province à l'autre constituera un élément critique. Une telle forme d'apprentissage peut être mise sur pied au sein de modèles institutionnels, comme c'est le cas de l'Institute for Healthcare Improvement, aux États-Unis, et de modèles d'apprentissage plus organiques, tels que celui de la municipalité de Jönköping, en Suède (Baker et coll., 2008), qui a mis sur pied un centre d'apprentissage de la qualité centralisé et destiné au pays entier, lequel découle de ses améliorations expérimentées sur le plan local.

Au Canada, des réseaux d'apprentissage ont été fondés au cours des dernières années, dont le Saskatchewan Chronic Disease Management Collaborative, les communautés d'apprentissage de l'Alberta et la Colombie-Britannique, IMPACT BC, le Western Canadian Interprofessional Health Collaborative et le Quality Improvement and Innovation Partnership en Ontario (voir l'annexe C). Ces organismes forment un premier réseau solide qui peut être exploité afin de s'appuyer sur les îlots d'innovation existants au Canada et de les partager et les améliorer.

Sommaire

À l'heure actuelle, nous disposons d'un système de santé qui est orienté vers l'offre de soins de courte durée. Ce système fonctionne adéquatement lorsqu'il est question de traiter des problèmes de santé uniques, mais il ne convient guère à la gestion de la multimorbidité et des problèmes de santé chroniques. En observant exclusivement le bulletin de performance du Canada pour certains indicateurs liés à des améliorations pertinentes au système de santé, nous accusons un retard incontestable par rapport à d'autres pays comparables. Parallèlement, lorsqu'une approche de système adaptatif complexe est adoptée, on relève un grand nombre de points partout au pays où la pratique courante et l'innovation sont déjà en place et peuvent être associées, améliorées, développées et servir de modèle en vue de l'amélioration des soins. Dans un pays décentralisé et particulier comme le Canada, il n'existe aucune approche simple, adéquate et globale. La clé consiste à utiliser un point de départ et à chercher à améliorer et à développer le travail déjà entrepris dans le même but.

PARTIE 2 :
AMÉLIORER LES RÉSULTATS DE SANTÉ
DES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES
CHRONIQUES PAR LA TRANSFORMATION
DU SYSTÈME DE SANTÉ



CHAPITRE 5

UNE APPROCHE VISANT LA TRANSFORMATION DU SYSTÈME

Les Canadiens accordent de la valeur à un système de santé efficace. Cependant, la performance du Canada ne répond pas aux besoins des personnes souffrant de problèmes de santé chroniques. Il existe des modèles et des approches efficaces qui ont fait leurs preuves en matière d'amélioration des soins. On dénote également au pays la présence d'initiatives isolées et de dynamisme dont la progression s'effectue dans la bonne direction. Toutefois, on observe des lacunes pour lesquelles la présence d'innovation fait toujours défaut. Une transformation du système de santé s'impose.

Plusieurs chercheurs ont mentionné que le système de santé canadien est d'ordre adaptatif et complexe. De tels systèmes requièrent des approches en matière de changement qui reconnaissent que des innovations importantes peuvent provenir de petits changements (et *vice versa*), et que les résultats issus de relations et de rapprochements sont habituellement plus considérables et efficaces qu'un changement centralisé et subissant une gestion excessive.

Ce chapitre met en application la théorie du système adaptatif complexe afin de déterminer des approches visant à instaurer des changements efficaces dans l'ensemble du système de santé canadien. Ces approches comprennent l'établissement de modèles simples, la mise à profit des réformes des soins de santé, la création de liens pour une transformation à l'échelle du système, la mise en application de règles simples en matière de planification et de mise en œuvre, et la détermination de la principale orientation du système de santé canadien.

L'établissement de modèles simples

L'une des approches visant à apporter un changement au sein d'un système adaptatif complexe consiste à définir des modèles simples qui peuvent être mis en application dans n'importe quel contexte. Ceux-ci doivent être significatifs au fur et à mesure de l'adaptation du système, de la création de nouveaux rapprochements et de l'émergence de nouvelles idées et initiatives.

À l'aide de cette approche, le groupe d'experts a examiné des transformations importantes du système de santé dans cinq autres pays ainsi que les réformes passées du système de santé au Canada (voir l'annexe D pour consulter les constatations de haut niveau à partir de ces études de cas). Celles-ci comprenaient les aspects suivants :

- la transformation généralisée du système de santé du comté de Jönköping, en Suède, qui est devenu un modèle de qualité et d'apprentissage partout au pays;
- des approches profondément implantées visant la santé communautaire et la promotion de la santé en Finlande, grâce à l'innovation graduelle réalisée au cours de décennies à l'intérieur d'une structure hautement décentralisée;
- les réformes majeures qu'a subies le système de financement des soins de santé aux Pays-Bas depuis 2006, notamment un changement apporté à l'assurance-maladie privée universelle, extrêmement réglementée, à mutualisation des risques et obligatoire, ainsi que des actions proportionnelles en vue de l'amélioration de la qualité des soins primaires et hospitaliers;

- les transformations qu'a subies le National Health Service, au Royaume-Uni, en particulier en ce qui concerne les soins primaires, au cours de la dernière décennie; et
- les réformes à grande échelle mises en œuvre au Veterans Health Administration, aux États-Unis, procurant aux anciens combattants des services de soins primaires universels et de haute qualité.

En analysant dans l'ensemble ces changements fructueux survenus dans tous ces pays, le groupe d'experts a relevé six modèles simples liés à la transformation des systèmes de soins de santé. Ces modèles ont fourni les raisons qui leur ont permis de réaliser de tels changements à l'échelle de leurs systèmes de santé respectifs :

- Tous les systèmes de santé (soins primaires et gestion des maladies chroniques) sont des ouvrages en cours de réalisation – il n'y a pas de « bonne façon de faire », ni de panacée, ni de ligne d'arrivée.
- Il existe de nombreuses approches pour transformer les systèmes, soit des réformes à grande échelle ou des innovations marginales ou progressives. L'approche qui conviendra le mieux est celle qui comportera la présence naturelle de « tracés » dans un milieu particulier ou qui manifeste déjà un dynamisme, car il s'agit d'une voie déjà prête à subir un changement.
- La décentralisation (fédérations et régionalisation) nécessite des éléments de rapprochement pour produire une transformation à l'échelle du système. L'innovation sur le plan local peut déclencher des changements significatifs, surtout si ceux-ci bénéficient de l'appui d'études, de lignes directrices et d'une infrastructure clé centralisées et efficaces.
- Il existe une tendance vers la formation de partenariats créatifs (p. ex., les collaborations entre des organismes publics, non gouvernementaux et privés sont en hausse).
- L'apprentissage par l'intermédiaire de la comparaison entraîne des améliorations de la qualité – les mesures de performance normalisées sont des conditions préalables et les mesures incitatives, des déclencheurs.
- Il y a manifestation d'une attente croissante envers la transparence et la responsabilisation des gouvernements et des institutions, y compris dans la prise de décisions et les processus liés au changement du système en vue de répondre aux besoins et aux priorités des personnes touchées.

En résumé, la leçon principale que le Canada doit tirer de cette enquête mondiale sur les réalisations est la suivante : il n'existe aucune approche idéale visant à transformer les systèmes de soins de santé pour améliorer les résultats en matière de santé – la clé consiste à utiliser un point de départ, à emprunter des voies déjà prêtes à subir des changements, à améliorer et à accroître le travail déjà entrepris, à déployer des efforts multiples et à les orienter dans une direction conjointe, et à intégrer la notion de responsabilisation.

La mise à profit des réformes des soins de santé

En étant conscient de la nécessité de comprendre les tracés naturels dans chacun des systèmes et de miser sur ceux-ci, le groupe d'experts a considéré quelques réformes passées du système de santé canadien, dont la création du régime d'assurance public et universel, l'adoption de la Loi canadienne sur la santé (1985) et les trois examens du système de santé canadien mis en place par le gouvernement fédéral au cours des 15 dernières années – le *Forum national sur la santé, 1994 à 1997* (Santé Canada, 2004); *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada – Rapport final* (Romanow, 2002); et *La santé des Canadiens : le rôle du gouvernement fédéral* (Kirby, 2002). En outre, le groupe d'experts a reconnu la présence de nombreux rapports pivots provinciaux, notamment ceux de Mazankowski (2001) en Alberta, de Fyke (2001) en Saskatchewan et de Clair (2000) au Québec.

Le groupe d'experts a noté un courant en ce qui concerne les réformes du système de santé antérieures qui ont connu du succès au Canada :

- Un changement comporte un élément déclencheur, qui se produit souvent sur le plan communautaire, comme la montée des prix, les inquiétudes au sujet de la qualité ou de l'équité, ou une tragédie personnelle qui provoque un émoi généralisé au sein de la population ou qui anime les conversations.
- La pression exercée par le public ou par un défenseur ou un leader enthousiaste motive un changement sur le plan provincial ou territorial.
- Les professionnels de la santé, en particulier les médecins, influencent le niveau et le rythme du changement au sein du système de soins de santé local.
- Des négociations avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux prennent place; dans certains cas, celles-ci sont suivies d'une injection de fonds du gouvernement fédéral ou de l'instauration de politiques.
- Les provinces et les territoires interprètent l'orientation globale et entreprennent des actions de façon individuelle (généralement par des mises en œuvre uniques), en apportant des changements concomitants au système en ce qui concerne l'offre des soins, la politique ou la structure.

L'instauration d'une assurance-maladie publique et universelle illustre le mieux l'apparition fréquente des éléments énumérés précédemment. Avec la Crise de 1929 et la Seconde Guerre mondiale en toile de fond, la Saskatchewan a été la première province à créer un régime public universel d'assurance hospitalisation en 1947. Dix ans plus tard, le gouvernement du Canada adoptait la Loi sur l'hospitalisation et les services diagnostiques, aux termes de laquelle il offrait de partager les coûts de ces services financés par les provinces et les territoires. En 1961, l'ensemble des provinces et territoires disposaient d'un régime d'assurance publique qui leur permettait d'offrir un accès universel à des services hospitaliers. Malgré une grève à l'échelle de la province au cours de laquelle 90 pour cent des médecins ont fermé leurs portes en guise de protestation, la Saskatchewan est à nouveau devenue pionnière en procurant une assurance aux services des médecins dès 1962. En 1966, le gouvernement du Canada a adopté la Loi sur les soins médicaux dans le but de partager avec les provinces et les territoires les coûts associés aux services assurés fournis par les médecins. Il a fallu attendre 1972 pour voir les services des médecins inclus dans la couverture de tous les régimes des provinces et des territoires.

Il se peut que l'ensemble des éléments ne soit pas toujours le même et que la séquence soit différente; toutefois, la mise en application de cette approche à l'aide d'une « voie déjà prête au changement » contribue à la planification de la transformation du système de santé canadien. Le plan de mise en œuvre figurant au chapitre 7 a été conçu en s'inspirant de cette idée.

La création de liens pour une transformation à l'échelle du système

Le système de santé canadien se caractérise par sa décentralisation (voir le chapitre 1). Des innovations locales s'y greffent dans de nombreux domaines (voir le chapitre 4). Lorsque l'on met en application les constatations découlant du modèle simple décrit précédemment, il doit y avoir des éléments de rapprochement pour produire une transformation à l'échelle du système canadien. Ceux-ci comprennent la création de meilleurs liens et d'une meilleure coordination entre les initiatives politiques existantes, la recherche stratégique et les innovations sur le terrain par : la participation des professionnels et des personnes ayant des problèmes de santé chroniques et leurs aidants naturels, le partage et l'utilisation de l'infrastructure déjà préexistante et des réseaux naturels, et la mise à profit des innovations préexistantes afin que tous les Canadiens puissent en bénéficier.

Cette approche a mené à des recommandations s'appuyant sur des initiatives isolées existantes, initiatives associées par un renforcement et une modification de l'infrastructure actuelle, par la réorientation des ressources et par la détermination des attentes et de la responsabilisation.

La mise en application de règles simples en matière de planification et de mise en œuvre

Les changements recommandés par l'intermédiaire de cette évaluation donnent lieu à des occasions de changement sur tous les plans du système, des pratiques individuelles aux régies régionales, de même que pour l'élaboration des politiques et les décisions en matière de financement des gouvernements et des organismes de réglementation. Les chefs de la gestion du changement au sein de toutes ces composantes du système doivent faire preuve de souplesse pour favoriser l'innovation, tout en continuant à observer quelques règles simples quant à la planification et à la mise en œuvre.

Voici des aspects essentiels à l'accomplissement d'une planification solide : partager l'information aux personnes et aux professionnels, entre les provinces, les territoires et les régions sanitaires; utiliser les meilleures données disponibles; travailler à partir de ce qui existe déjà pour diffuser des idées et des actions en se servant des données probantes disponibles; et déterminer les lacunes en ciblant de futures recherches dans ces domaines.

Voici des aspects essentiels à l'accomplissement d'une mise en œuvre viable : mettre en place une optimisation des ressources et récompenser les progrès mesurables, commencer par des prototypes et des initiatives existantes, et viser l'excellence en matière de travail; planifier des mises en œuvre simultanées étant donné que chaque recommandation est essentielle à l'obtention des résultats souhaités; et faire preuve de pragmatisme sur ce qui peut être accompli en veillant à ce que les provinces et les territoires conservent de la latitude.

La détermination de l'orientation de base du système de santé canadien

L'innovation sociale provient de la détermination d'une orientation visant à produire un changement; une direction pour laquelle on s'attend à devoir remodeler et adapter au fur et à mesure de l'évolution du système, de l'adoption de nouvelles perspectives et de l'émergence de nouvelles possibilités (Westley et coll., 2006). Le groupe d'experts a déterminé trois optiques interreliées et interdépendantes en vue de constituer l'orientation de base de la transformation du système de santé au Canada :

Plaçons la personne au premier plan, exigeons l'excellence et centrons-nous sur les résultats.

Plaçons la personne au premier plan : Des changements à l'échelle du système sont nécessaires si l'on souhaite se concentrer davantage sur les personnes et leurs aidants naturels, qui souhaitent être partenaires de leurs soins et qui doivent l'être, et pour susciter davantage leur participation. Les cliniciens doivent prendre part au changement en cherchant constamment à améliorer le système.

Exigeons l'excellence : Nous savons ce qui est nécessaire pour prodiguer des soins de haute qualité et les coordonner tout au long du continuum des soins. De nombreux exemples de services et de systèmes innovateurs existent déjà à l'intérieur et à l'extérieur du Canada. Comme point de départ, nous devons tirer des leçons, et dans la mesure du possible, mettre à profit ces initiatives d'excellence isolées afin que toutes les régions canadiennes puissent espérer bénéficier des meilleurs services de santé.

Centrons-nous sur les résultats : Nous devons surveiller uniformément ce que nous entreprenons pour savoir ce qu'il faut changer. Une amélioration continue et un environnement irréprochable produiront les meilleurs résultats en vue d'accroître la qualité, la sécurité et l'efficacité. Nous devons instaurer une culture d'apprentissage qui nous permet d'apprendre de nos erreurs, de nos demi-échecs, ainsi que de nos succès.

Sommaire

Le système de santé canadien est de nature complexe et adaptative; c'est pourquoi il requiert une approche unique en vue d'une transformation. Les approches suggérées comprenaient l'identification de modèles simples, la mise à profit des réformes des soins de santé, la création de liens pour une transformation à l'échelle du système, la mise en application de règles simples en matière de planification et de mise en œuvre, et la détermination de la principale orientation en vue de la transformation du système de santé au Canada. Le groupe d'experts nommé par l'Académie canadienne des sciences de la santé s'est inspiré de ces approches pour élaborer des recommandations (voir le chapitre 6) et des suggestions pour leur mise en œuvre (voir le chapitre 7).

CHAPITRE 6

LA VISION ET L'APPEL À L'ACTION

Les Canadiens ayant des problèmes de santé chroniques et leurs aidants naturels doivent bénéficier d'un système de santé qui sait répondre à tous leurs besoins. Pour certaines personnes, il s'agit de besoins relativement simples qui touchent la gestion d'un seul problème de santé chronique, alors que pour d'autres, la situation est plus complexe, car elle requiert la gestion simultanée de plusieurs maladies chroniques.

Les problèmes de santé chroniques font partie de l'existence de chaque personne à un moment donné de sa vie. C'est pourquoi l'amélioration des soins offerts aux personnes souffrant de maladies chroniques représente un impératif si l'on souhaite permettre aux Canadiens d'obtenir la meilleure qualité de vie qui soit et de contribuer à la vitalité de leur collectivité.

Les Canadiens accordent de la valeur à un système de santé viable et sont conscients qu'une réforme du système doit être à la fois significative et financièrement viable. Les investissements en vue de la transformation du système de santé doivent être stratégiquement ciblés, en direction des innovations ou des besoins les plus conséquents, comprendre des mécanismes de responsabilisation suffisants pour faire en sorte que l'argent soit acheminé aux endroits les plus cruciaux, et être liés à la performance. Les changements doivent produire une réforme du système de santé dans l'ensemble du pays et appuyer toutes les régions (p. ex., rurales, éloignées, urbaines et des centres urbains), ainsi que toutes les populations, en particulier les personnes atteintes de problèmes de santé multiples, les personnes ayant des troubles de santé mentale, les personnes handicapées, les enfants et les jeunes souffrant de problèmes de santé chroniques, et les personnes qui subissent d'importantes inégalités en matière de santé.

En s'appuyant sur le travail innovateur déjà entrepris et en le renforçant, le Canada détient une structure permettant de mettre sur pied un système qui améliorera l'expérience, les résultats en matière de santé et le bien-être de tous les Canadiens, particulièrement de ceux qui ont des problèmes de santé chroniques.

Ce chapitre présente une vision des nécessités ainsi qu'un plan d'action comportant les recommandations prioritaires pour sa réalisation; une stratégie fondée sur les meilleures données probantes disponibles et à laquelle a consenti le groupe d'experts. L'approche présentée au chapitre précédent a contribué à l'élaboration de la stratégie en mettant l'accent sur les trois orientations de base : placer la personne au premier plan, exiger l'excellence et se centrer sur les résultats.

Vision et recommandations

Voici la vision du système de santé élaborée par le groupe d'experts nommé par l'Académie canadienne des sciences de la santé :

« Tous les Canadiens qui ont des problèmes de santé chroniques doivent bénéficier de soins de santé spécifiquement adaptés à leurs besoins; l'environnement et le parcours propres à chaque patient doivent s'intégrer à tous les soins offerts par les professionnels de la santé; les patients doivent aussi être en mesure de participer activement aux soins qui leur sont prodigués. »

Cette vision se fonde sur le principe selon lequel les personnes doivent vivre une expérience harmonieuse en matière de soins de santé, les services de soins primaires étant placés au centre, et bénéficier d'une coordination et d'une continuité en ce qui concerne les soins spécialisés, de courte durée, communautaires et sociaux.

Pour concrétiser cette vision, le groupe d'experts nommé par l'Académie canadienne des sciences de la santé a formulé la recommandation centrale suivante, laquelle comprend six recommandations habilitantes et une recommandation de mise en œuvre. La réunion de ces recommandations forme une stratégie globale – elles sont toutes essentielles et exigent l'application de mesures intégrées et simultanées.

Permettre à toutes les personnes qui ont des problèmes de santé chroniques de bénéficier d'un système de soins dans lequel un clinicien ou une équipe clinique désignés leur offrent les soins primaires et coordonnent les soins de courte durée, spécialisés et communautaires, la vie durant, en menant les actions suivantes :

- 1. Aligner le financement du système et la rémunération des professionnels sur les résultats de santé souhaités;**
- 2. Faire en sorte que les performances soient guidées par la qualité;**
- 3. Instaurer une culture d'apprentissage permanent chez les professionnels de la santé;**
- 4. Soutenir l'usage généralisé de l'autogestion des soins;**
- 5. Utiliser les données sur la santé de manière plus efficace et plus efficiente;**
- 6. Effectuer des recherches favorisant des soins optimaux et des résultats améliorés.**

Les ministres de la Santé des paliers fédéral, provincial et territorial doivent considérer ces recommandations dans la perspective de la reconduction en 2014 de l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.

Ces recommandations sont interdépendantes. Lorsqu'elles seront mises en œuvre simultanément, elles généreront un élan qui permettra à la population de l'ensemble des régions canadiennes de concrétiser cette vision au cours des cinq prochaines années. La figure 5 illustre comment les citoyens canadiens se situent au centre de cette stratégie et recevront l'appui d'un système de santé comportant les trois orientations de base suivantes : **placer la personne au premier plan, exiger l'excellence et se centrer sur les résultats**. Une mobilisation s'effectuera dans l'ensemble du système de santé, où se dérouleront simultanément des activités interreliées correspondant aux six recommandations habilitantes.

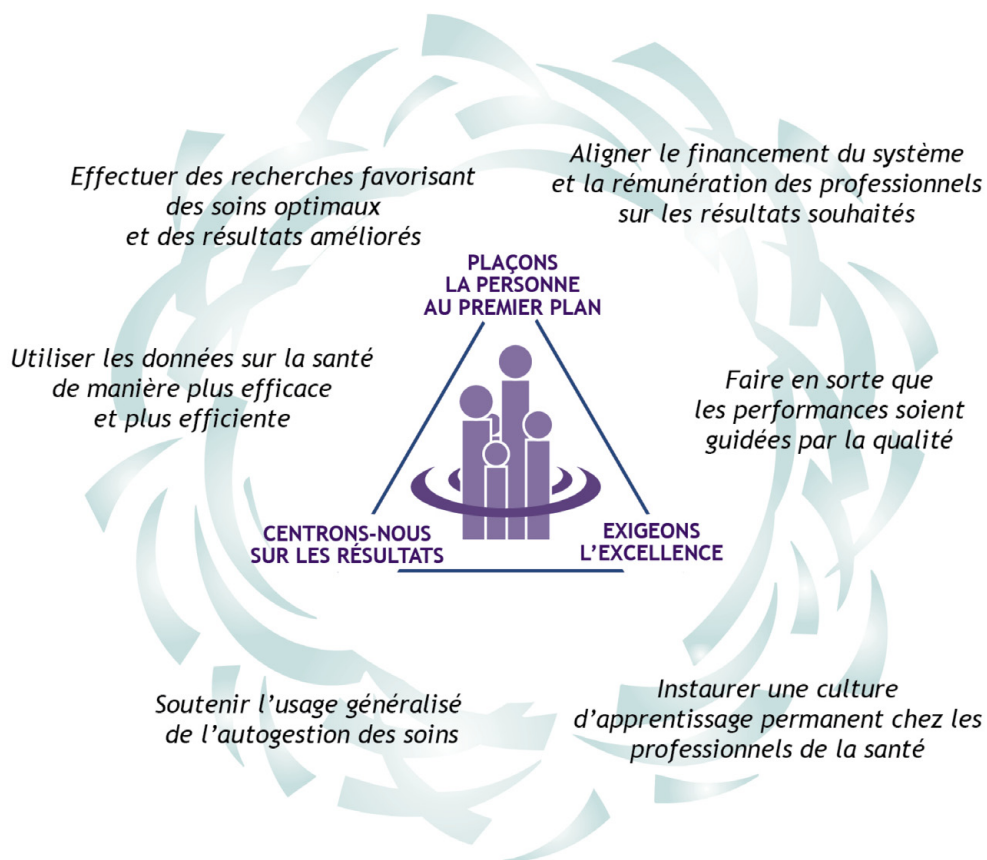


Figure 5 : Vision et recommandations pour la transformation du système de santé afin d'améliorer les résultats en matière de santé des personnes souffrant de problèmes de santé chroniques

Recommandations

Pour mettre en œuvre le système de qualité supérieure décrit par l'entremise de cette vision, les données probantes et les intuitions énumérées aux chapitres 3 à 5 mènent à la formulation d'une recommandation centrale et de six recommandations habilitantes pour que se produise ce changement. La section suivante décrit ces recommandations et les moyens d'action précis en vue de leur mise en œuvre pour chacun des domaines.

Recommandation centrale :

Permettre à toutes les personnes qui ont des problèmes de santé chroniques de bénéficier d'un système de soins dans lequel un clinicien ou une équipe clinique désignés leur offrent les soins primaires et coordonnent les soins de courte durée, spécialisés et communautaires, la vie durant.

- a) **Établir les soins primaires comme étant à la base de l'offre des soins aux malades chroniques. Cette démarche requiert un plan de ressources humaines en matière de santé pour faire en sorte que la diversité et le nombre de professionnels soient adéquats et que tous les services de soins primaires : intègrent la responsabilité de disposer d'une population définie qui soit consignée dans un registre ou une liste; possèdent une infrastructure et une dotation en personnel appropriées pour appuyer la gestion des personnes ayant des problèmes de santé chroniques multiples; et soient coordonnés avec les autres éléments du système de santé.**
- b) **Optimiser la contribution des professionnels de soins spécialisés envers les personnes qui souffrent de maladies chroniques complexes. Pour ce faire, il faut améliorer l'accès des professionnels de soins primaires aux soins spécialisés, partager les modèles de soins et procéder à l'offre ciblée de soins ultraspecialisés qui soit liée à une liste ou à un registre établis selon la région géographique.**
- c) **Adopter un modèle de soins axés sur la population en matière de soins primaires et de soins spécialisés. Cette mesure nécessite que ces services permettent de considérer l'ensemble des personnes à qui s'adressent ces soins comme une population et d'évaluer de quelle manière ceux-ci peuvent mieux satisfaire leurs besoins en matière de santé. Pour ce faire, la formation en groupes, des séances de soutien ou une participation accrue des autres professionnels de la santé peuvent s'avérer nécessaires.**
- d) **Réduire la pression que subissent les salles d'urgence, qui servent actuellement de lieu pour gérer les patients déstabilisés par des maladies chroniques complexes, en augmentant l'accès aux soins primaires et en recourant pleinement aux services communautaires tels les soins à domicile, les établissements de logement communautaires et les organismes bénévoles.**
- e) **Intégrer les activités de promotion de la santé préconisées par la santé publique et appuyer ce travail par le renforcement des facteurs déterminants de la santé.**
- f) **Veiller à ce que les transitions soient effectuées en douceur tout au long de la vie des gens, particulièrement dans le cas des enfants souffrant de maladies chroniques complexes qui effectuent la transition vers la vie adulte, afin de faire en sorte que la continuité des soins soit appropriée.**
- g) **Planifier des soins de fin de vie de qualité afin que la courbe des maladies chroniques ne se termine pas par un délire de recours à des soins de courte durée, mais qu'elle soit plutôt gérée selon les préférences des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs familles.**

Cette recommandation centrale nécessitera un changement considérable de la pratique. Pour ce faire, il faudra attribuer une responsabilité accrue aux professionnels de soins primaires et faire appel à des facteurs clés en matière de soutien, y compris des relations plus solides entre les professionnels des autres secteurs du continuum des soins. Les six recommandations suivantes permettront d'accomplir les changements requis.

1^{re} recommandation :**Aligner le financement du système et la rémunération des professionnels sur les résultats de santé souhaités**

Le réaligement du financement du système est nécessaire si l'on souhaite appuyer le changement visant à faire passer l'intérêt actuel placé sur les problèmes de santé aigus et épisodiques à un système dont l'objectif est de traiter les situations complexes occasionnées par une vie entière avec des problèmes de santé chroniques. La façon d'offrir les soins de santé dans un grand nombre de pratiques doit être modifiée pour améliorer les résultats de santé des personnes ayant des maladies chroniques, en particulier de celles atteintes de morbidités multiples. Ces modifications apportées aux pratiques nécessitent un changement de la rémunération des professionnels de la santé afin que celle-ci soit liée à la qualité des soins et aux résultats. Cette recommandation peut être accomplie de la manière suivante :

- a) **allouer un financement suffisant aux services de soins à domicile et des maladies chroniques afin de répondre aux besoins des personnes ayant des maladies chroniques et de soutenir leurs aidants naturels;**
- b) **faire en sorte que l'ensemble des provinces et territoires offre un accès égal aux médicaments essentiels (c.-à-d., les catégories importantes des médicaments sur ordonnance) dont les Canadiens ont besoin pour gérer efficacement leurs maladies chroniques, y compris la couverture des médicaments onéreux;**
- c) **offrir des solutions de rechange quant aux principes de rémunération des médecins de famille en abandonnant le mode exclusif du paiement à l'acte pour adopter des éléments de salaire, de capitation ou d'un modèle de rémunération diversifiée en disposant de budgets réservés à l'infrastructure des services de soins primaires (c.-à-d., dossiers de santé électroniques), à des mesures incitatives pour cultiver l'excellence dans la gestion des problèmes de santé chroniques (p. ex., continuité des soins, accès, facilité et attribution) et à la responsabilisation en ce qui concerne la production de résultats axés sur la population;**
- d) **assouplir la rémunération des médecins spécialistes afin de faire en sorte que des soins opportuns et coordonnés soient offerts en les récompensant pour avoir collaboré de près avec les professionnels des soins primaires, et en les rémunérant pour avoir consacré davantage de temps à prodiguer des soins plus complets et adopté des modèles de soins partagés;**
- e) **créer des mesures incitatives au sein des services de soins primaires pour que ceux-ci comportent des soins complets pour les personnes souffrant de maladies chroniques qui doivent actuellement recourir à des services de soins de courte durée ou à de multiples spécialistes. Cette démarche intègre le financement alloué à des modèles de gestion de cas qui aident les personnes à s'orienter dans le système en les mettant particulièrement en contact avec les soins spécialisés et les services communautaires; et**
- f) **mettre sur pied un système de rémunération pour les professionnels de la santé autres que les médecins (p. ex., infirmiers praticiens, pharmaciennes, travailleurs en santé mentale) afin qu'ils puissent participer au système de soins primaires.**

2^e recommandation :

Faire en sorte que les performances soient guidées par la qualité

Une culture de l'amélioration de la qualité dans l'ensemble du système de santé entraînera des améliorations continues. Ce dynamisme axé sur la qualité doit être encouragé et soutenu à l'échelle pancanadienne, provinciale et territoriale, et doit être mis à l'œuvre sur le plan local. Pour débiter, la qualité peut guider les performances en procédant de la manière suivante :

- a) **élaborer une stratégie globale pancanadienne pour l'amélioration de la qualité qui comprend des objectifs de gestion des maladies chroniques, suggère des paramètres de base et expose un processus visant à joindre les efforts des organismes actuels pour appuyer la collecte et l'analyse des données et la mise en œuvre soutenue;**
- b) **mettre en place et renforcer des structures et des processus régionaux afin d'inciter les médecins spécialistes et les praticiens en soins primaires à examiner leur performance dans le but d'améliorer les résultats de santé; et**
- c) **élaborer des programmes d'amélioration de la qualité centrés sur les résultats obtenus par la population et qui prévoient des activités de perfectionnement du leadership pour les professionnels de la santé afin qu'ils puissent diriger la restructuration des milieux où sont offerts des soins primaires et des soins spécialisés.**

3^e recommandation :

Instaurer une culture d'apprentissage permanent chez les professionnels de la santé

On dénote une abondance de nouvelles découvertes qui sont issues de la recherche et des innovations actuelles. Ces nouvelles connaissances favorisent une amélioration continue de la pratique afin d'obtenir de meilleurs résultats en matière de santé et de qualité de vie pour les personnes qui souffrent de maladies chroniques. De nouveaux modèles de formation des professionnels de la santé sont nécessaires, lesquels comprennent :

- a) **renforcer l'éducation et la formation préalables à l'autorisation d'exercer des professionnels de la santé et des gestionnaires pour toutes les professions de la santé afin de faire en sorte qu'ils possèdent les compétences de base nécessaires à l'amélioration des résultats des personnes ayant des maladies chroniques. La formation devra particulièrement mettre l'accent sur l'établissement de diagnostics en collaboration et sur les soins appropriés à prodiguer aux personnes ayant des maladies chroniques, sur la gestion des médicaments en cas de multimorbidité, sur des approches de soins de santé axés sur la population, sur des soins axés sur le travail d'équipe, sur la promotion et l'appui de l'autogestion des soins, et sur l'évaluation de la qualité pour guider les changements des pratiques; et**
- b) **favoriser chez les praticiens et les gestionnaires de toutes les professions de la santé un meilleur accès au perfectionnement des compétences visant à orienter la nature des relations entre les cliniciens et les personnes souffrant de maladies chroniques vers des soins centrés sur la personne par la mise au point de modules interprofessionnels dans des domaines clés : gérer les complexités des maladies chroniques multiples, par exemple la prise de décisions dans les cas où il y a incertitude et ambiguïté, la mise en application d'une approche axée sur la population pour les soins cliniques, l'appui de l'autogestion des soins et l'utilisation de paramètres d'évaluation de la qualité afin d'améliorer la pratique.**

4^e recommandation :

Soutenir l'usage généralisé de l'autogestion des soins

Selon leur état et leur capacité, les personnes ayant des maladies chroniques et leurs aidants naturels effectuent déjà une autogestion des soins de différentes manières. Pour répondre aux besoins uniques de chaque personne, ces dernières doivent disposer d'un accès sécurisé à leur dossier de santé par l'intermédiaire d'Internet (voir la 5^e recommandation), ainsi que d'un accès facilité aux services de soins primaires qui proposent des soins complets (voir la 1^{re} recommandation). En plus de s'attaquer à ces priorités de haut niveau, le système de santé doit parvenir à mieux soutenir l'autogestion des soins en procédant de la manière suivante :

- a) **faire en sorte que l'ensemble des services de soins primaires offre une combinaison appropriée de personnel qualifié pour soutenir efficacement l'autogestion des soins;**
- b) **habiliter les personnes à communiquer et à gérer l'information concernant leur propre santé et à contribuer au savoir émergent au moyen de la technologie Web; et**
- c) **aider les personnes et les aidants naturels à trouver l'ensemble des services de santé communautaires et sociaux dont ils ont besoin et à y accéder pour faire en sorte qu'ils soient en meilleure santé par l'acquisition d'une expertise en matière de gestion de cas au sein des soins primaires.**

5^e recommandation :

Utiliser les données sur la santé de manière plus efficace et plus efficiente

Les systèmes de données électroniques sur la santé doivent favoriser les interactions entre les professionnels et les personnes ayant des maladies chroniques et leurs aidants naturels, ainsi que les approches novatrices en matière de soins, comme les contacts et le soutien établis entre les pairs, les soins virtuels, la communauté de pratique des professionnels et l'acquisition de connaissances déterminées par les patients. Il existe suffisamment de systèmes de données sur la santé tout faits qui peuvent être implantés dans les milieux offrant des services de soins spécialisés et de soins primaires et liés aux systèmes d'autres secteurs. À l'heure actuelle, il est essentiel que tout le financement à venir garantisse que les systèmes de données sur la santé actuels soient utilisés de manière plus efficace et plus efficiente en procédant de la façon suivante :

- a) **établir des normes nationales unifiées sur les dossiers de santé électroniques qui seront acceptées et mises en œuvre dans l'ensemble des administrations au Canada;**
- b) **mettre au point des mécanismes de transfert d'information entre tous les secteurs du système de santé qui sont faciles à utiliser et sécuritaires, particulièrement en ce qui concerne les services de soins spécialisés et de soins primaires, les services de soins de courte durée et les établissements de soins pour bénéficiaires internes;**
- c) **utiliser le financement accordé pour le développement de nouveaux logiciels pour offrir une assistance technique aux médecins spécialistes et aux bureaux de soins primaires afin qu'ils implantent et maintiennent les logiciels existants et mettent en œuvre et maintiennent les dossiers de santé électroniques en réseau au sein du système de santé;**
- d) **offrir un soutien clinique à la prise de décisions, en particulier dans un contexte de multimorbidité, et prévoir l'intégration de lignes directrices cliniques appropriées, de la prescription électronique, et le cas échéant, de normes d'agrément nationales et de normes d'organismes de réglementation liées à la pratique;**
- e) **utiliser les systèmes d'information sur la santé pour faciliter une analyse de données axée sur la population en ce qui concerne la pratique individuelle en exigeant que toutes les pratiques créent une liste de patients ou les inscrivent; et**
- f) **faire en sorte que les patients puissent utiliser et enrichir leur propre dossier de santé dans Internet à l'aide d'un accès sécurisé et facile à utiliser.**

6^e recommandation :

Effectuer des recherches favorisant des soins optimaux et des résultats améliorés

L'amélioration de la pratique, la compréhension accrue de la multimorbidité et la détermination et le traitement des lacunes au chapitre des connaissances des soins représentent des éléments clés en vue de l'amélioration des résultats de santé des personnes souffrant de maladies chroniques. Par conséquent, les priorités de recherche visant l'amélioration des soins aux personnes ayant des problèmes de santé chroniques comprennent les suivantes :

- a) **établir un consensus sur un nombre limité d'indicateurs clés de la performance qui fourniront la meilleure information pour mesurer les résultats en matière de qualité;**
- b) **mettre au point des outils d'évaluation fiables et à cycle rapide de la mise en œuvre des politiques en matière de santé;**
- c) **s'assurer de la pertinence de la recherche et de l'inclusion des personnes ayant des maladies chroniques, particulièrement des études portant sur les médicaments, les directives liées à la pratique et sur les protocoles et les normes qui s'appliquent au contexte de la multimorbidité;**
- d) **mettre en valeur le potentiel de manière à ce que les praticiens de soins primaires, les administrateurs et tous les professionnels de la santé concernés par les soins prodigués aux personnes ayant des maladies chroniques soient des partenaires à part entière dans la recherche et des participants à la recherche;**
- e) **mener en continu des études d'évaluation comparative des nouveaux modèles de soins primaires dans l'ensemble des administrations afin de mieux comprendre et partager les éléments portant sur la prestation des soins qui ont du succès en matière de gestion de la multimorbidité et qui répondent aux besoins liés à la santé des personnes ayant des maladies chroniques; et**
- f) **préciser les lacunes sur le plan des connaissances sur la prestation des soins aux malades chroniques qui pourraient être comblées grâce à une recherche appropriée.**

Recommandation pour la mise en œuvre :

Les ministres de la Santé des paliers fédéral, provincial et territorial doivent considérer ces recommandations dans la perspective de la reconduction en 2014 de l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.

L'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé de 2004, d'une durée de 10 ans, arrivera bientôt à terme. Voici une occasion d'établir une orientation politique claire, d'investir stratégiquement et d'attribuer la responsabilité des changements nécessaires au système de santé canadien.

Sommaire

Une fois la vision devenue réalité, le système de santé canadien sera intégré, centré sur la personne et axé sur la population, et les services de soins primaires en seront le pivot pour ce qui a trait à la coordination et au suivi des soins prodigués par les services de soins de courte durée, spécialisés, communautaires et sociaux. Ce système de santé intégré :

- comprendra des milieux qui offriront des soins primaires et seront chargés de desservir une population définie;
- sera centré sur la personne (et les aidants naturels);
- fournira des services complets offerts par des équipes interdisciplinaires;
- collaborera avec les autres secteurs des soins de santé et des services sociaux; et
- devra rendre des comptes sur les résultats obtenus.

Les soins primaires deviendront la pierre angulaire de l'offre des soins aux malades chroniques. Les personnes ayant des problèmes de santé chroniques recevront des soins grâce à leurs échanges avec les services des secteurs de soins de courte durée et de soins primaires. Ainsi, les soins primaires seront unis aux soins spécialisés, aux soins de courte durée et aux soins communautaires, et l'ensemble de ceux-ci utilisera une approche de gestion axée sur la population.

Le financement et les modèles de rémunération du système de santé permettront d'apporter les changements nécessaires pour améliorer les soins offerts, en particulier aux personnes qui souffrent de problèmes de santé chroniques multiples et de plus en plus complexes. La rémunération de l'ensemble des professionnels de la santé, des services de soins spécialisés et de soins primaires sera assouplie par l'utilisation de mesures incitatives liées aux soins complets et de qualité, ainsi qu'aux résultats de santé.

Une stratégie pancanadienne portant sur la qualité fera en sorte que des activités et des processus **d'amélioration de la qualité** soient pleinement intégrés dans la culture et la pratique, tout en étant coordonnés dans les régions et dans l'ensemble du pays dans le but de pouvoir partager ce qui a été appris. Tous les services de soins spécialisés et de soins primaires y participeront et recevront l'appui du système de santé dans le but d'examiner et d'améliorer leur performance clinique.

Il y aura une culture **d'apprentissage permanent** au sein du système de santé. Tous les étudiants et les praticiens de l'ensemble des professions de la santé posséderont les compétences de base nécessaires à l'amélioration des résultats auprès des personnes ayant des maladies chroniques grâce à une approche axée sur la population et sur le travail d'équipe. Les programmes d'amélioration de la qualité apporteront un soutien aux professionnels et aux administrateurs quant à la restructuration de la pratique des soins primaires et à leur qualité continue.

Toutes les personnes ayant des maladies chroniques et leurs aidants naturels recevront un soutien dans l'autogestion de leurs soins de la manière appropriée à leur état et à leur contexte. Cette **autogestion des soins planifiée** permettra à ces personnes d'intervenir à titre de participants de même niveau dans les décisions qui concernent leurs soins. On fournira à ces personnes de l'information compréhensible et crédible au sujet de leur état de santé et de leurs traitements, et elles pourront faire le suivi de leur état au fil du temps.

L'information sur la santé sera accessible et transférable dans l'ensemble du système, et la technologie permettra des types de soins et d'interactions plus virtuels et plus innovateurs entre les professionnels et les personnes souffrant de maladies chroniques et entre les pairs. Les services de soins spécialisés et de soins primaires seront dotés de systèmes de données sur la santé qui soutiendront des soins optimaux de façon sécuritaire et efficiente. Ils utiliseront leurs systèmes de données sur la santé pour effectuer des évaluations axées sur la population de leurs patients à l'étude en vue de l'amélioration de la qualité et de la planification des soins.

La recherche intégrera les personnes ayant des comorbidités et des multimorbidités afin de générer des conclusions qui sont pertinentes pour les soins optimaux des personnes atteintes de problèmes de santé complexes, partout où celles-ci recevront des soins, en particulier dans la pratique des soins primaires. Les professionnels de la santé, les administrateurs, les décideurs et les personnes ayant des maladies chroniques participeront à la recherche basée sur la pratique afin d'améliorer la prestation des soins de santé. La recherche appliquée ou sur la mise en œuvre permettra particulièrement d'appuyer l'amélioration de la qualité des soins et de l'expérience des patients.

L'intégration de ces actions aux politiques s'effectuera par l'intermédiaire d'un **engagement** et d'un soutien afin de rendre ces actions possibles et de faire en sorte qu'elles aient lieu dans tous les domaines où des besoins se font sentir.

Par conséquent, le système de santé canadien aura pour résultat de **placer la personne au premier plan, d'exiger l'excellence et de se centrer sur les résultats.**

CHAPITRE 7

LA MISE EN PRATIQUE

Cette évaluation a donné naissance à une stratégie pour la transformation du système de santé canadien, stratégie visant ce qui suit :

« Tous les Canadiens qui ont des problèmes de santé chroniques doivent bénéficier de soins de santé spécifiquement adaptés à leurs besoins; l'environnement et le parcours propres à chaque patient doivent s'intégrer à tous les soins offerts par les professionnels de la santé; les patients doivent aussi être en mesure de participer activement aux soins qui leur sont prodigués. »

Cette vision ainsi que les recommandations présentées au chapitre 6 fournissent une direction claire en ce qui concerne les changements qui s'imposent. Ces recommandations sont réalisables : la plupart des infrastructures requises pour la concrétisation de cette transformation existent déjà, et de nombreux autres organismes ont récemment reconnu la nécessité d'apporter des changements à la mesure de cette stratégie (Association des facultés de médecine du Canada, 2010; Association médicale canadienne, 2010).

Comme il a été décrit aux chapitres 4 et 5, le système de santé canadien est complexe et présente certaines lacunes en matière de performance. Il présente toutefois un grand nombre d'innovations. Ainsi, il est plus rentable d'apporter des changements à un système aussi complexe si on se fonde sur les infrastructures et les réseaux naturels existants. En outre, l'amélioration du système de santé canadien connaîtra plus de succès si l'on a recours à des mesures abordables et réalisables fondées sur des liens et des apprentissages relatifs aux innovations existantes.

À la lumière de ces faits, ce chapitre définit les principaux acteurs présentement responsables du système, et ceux qui peuvent faire en sorte qu'il se transforme, tout en associant à chaque recommandation les modèles existants qui paraissent prometteurs ainsi que des indications sur les lieux où une intervention semble possible. En posant des gestes concrets dans l'ensemble du système pour chacune des recommandations, tout en maintenant le cap sur l'orientation centrale, la vision « Plaçons la personne au premier plan, exigeons l'excellence et centrons-nous sur les résultats » devient une transformation notable est possible.

Principaux intervenants et chefs de la gestion du changement

Dans l'ensemble de notre système de santé, une diversité d'acteurs doivent apporter leur contribution au moyen de changements qui marqueront des progrès vers la réalisation de cette vision. Le rapport souligne de nombreuses innovations, lesquelles peuvent être accomplies par des cliniciens sur le plan de la pratique, ainsi que des catalyseurs du système tels que des modèles de rémunération plus flexibles dont l'utilisation par les ordres professionnels peut être incitée par les cliniciens. Un grand nombre d'idées doivent être prises en considération par les décideurs, les organismes de réglementation, les gouvernements, les régies régionales de la santé, les organismes de la recherche et les éducateurs. Parallèlement, on dénote un nombre important de possibilités de création de partenariats entre les organismes clés comme les groupes de recherche et de défense des intérêts voués à une seule maladie, les organismes de réglementation qui représentent les professionnels de la santé, les cliniciens, les chercheurs, les décideurs et les autres organes directeurs.

Il est évident qu'il faut obtenir une action concertée de la part d'un grand nombre d'intervenants. Toutefois, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, en tant que principaux bailleurs de fonds du système de santé canadien, ont la capacité unique d'orienter les interventions, d'en diriger la mise en œuvre et de faire en sorte qu'elles soient cohérentes pour l'ensemble des recommandations. Les différents rôles nécessaires pour mettre en place un changement sont illustrés à la figure 6. Tout d'abord, les citoyens canadiens peuvent influencer et revendiquer les changements qui répondront à leurs besoins. Le gouvernement fédéral possède des agences nationales et des mécanismes pancanadiens bien positionnés pour assurer une direction dans des domaines où la cohérence est importante et réalisable. La principale responsabilité des gouvernements provinciaux et territoriaux concerne les soins de santé et les structures en vue de la planification et de la prestation de soins complets aux échelons provinciaux, territoriaux et régionaux. Les régies régionales de la santé disposent de la flexibilité et de la responsabilité déléguée de répondre aux besoins uniques de leur collectivité. Les agences bénévoles du secteur de la santé procurent certains des principaux services et fournitures afin de soutenir les personnes souffrant de maladies chroniques. Les services de soins spécialisés et de soins primaires se composent de professionnels dévoués qui conservent une autonomie par rapport à la prestation de leurs services et pour qui les organismes à caractère éducatif, les associations professionnelles et les organismes de réglementation jouent un rôle déterminant. Pour leur part, les organismes de financement de la recherche guident l'innovation et la pratique.

CITOYENS CANADIENS
Les personnes souffrant de maladies chroniques, leurs aidants naturels et les groupes de défense des intérêts des patients, par exemple les organismes non gouvernementaux. Ces personnes et organisations souhaitent obtenir les soins et l'information dont ils ont besoin, continuer d'être informées, entreprendre un dialogue et revendiquer le système de santé qui s'impose.
GOVERNEMENT FÉDÉRAL
Le gouvernement du Canada joue un rôle clé en établissant l'orientation stratégique pour le système de santé, en facilitant une collaboration pancanadienne, en ciblant des transferts de fonds pour la santé aux gouvernements provinciaux et territoriaux et en veillant à la responsabilité relative à ces investissements. Les organismes financés par le gouvernement fédéral, tels que Santé Canada, l'Agence de la santé publique du Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé et Inforoute Santé, facilitent une collaboration pancanadienne et procurent des mesures incitatives ciblées en matière de financement et dotées d'attentes au chapitre des responsabilités.
GOVERNEMENTS PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX
Les ministères de la Santé des gouvernements provinciaux et territoriaux ont la responsabilité constitutionnelle de la prestation des services de soins de santé. Ils élaborent et mettent en œuvre les politiques stratégiques nécessaires pour transformer entièrement le système de soins de santé, particulièrement au moyen d'investissements et d'une évaluation des progrès réalisés dans les domaines prioritaires. Ils fournissent l'infrastructure qui permet l'intégration efficiente et efficace des services de santé, associent les innovations et négocient la rémunération des professionnels de la santé.
RÉGIES RÉGIONALES ET LOCALES DE LA SANTÉ
Les régies régionales et locales de la santé et leur plan de services de soins de courte durée et de soins communautaires offrent des services de santé et les évaluent, tout en procurant une partie de l'infrastructure requise pour l'intégration locale. Elles lancent, facilitent et mettent en œuvre bon nombre des innovations au sein du système de santé canadien.
ASSOCIATIONS PROFESSIONNELLES ET AGENCES BÉNÉVOLES DU SECTEUR DE LA SANTÉ
Les associations professionnelles représentent leurs membres (professionnels de la santé) et contribuent à éclairer et à élaborer les politiques gouvernementales, tout en exerçant une influence sur la direction et le rythme du changement au sein du système. Les agences bénévoles, comme les associations du cancer, des maladies du cœur, du diabète et de l'Alzheimer, occupent une position unique pour mobiliser le public à l'échelle du pays en vue d'obtenir le soutien qui permettra d'apporter les changements requis aux politiques.
ORGANISMES DE RÉGLEMENTATION, COMITÉS D'AGRÈMENT ET CONSEILS DE LA QUALITÉ
Tous ces organismes possèdent des mécanismes d'information sur la qualité, bien que leurs intérêts soient différents (c.-à-d., pratiques des professionnels de la santé, programmes d'enseignement et services de santé, santé de la population), et peuvent appuyer la transformation du système de santé par l'examen de leurs normes afin d'encourager une amélioration accrue de la qualité et de collaborer afin de tirer profit de leur mandat, soit la responsabilité à l'égard du public et la génération d'une culture d'apprentissage.
PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ DES SERVICES DE SOINS SPÉCIALISÉS ET DE SOINS PRIMAIRES
Tous les professionnels de la santé travaillent en collaboration pour apprendre les uns des autres et pour instaurer un engagement partagé en vue d'une responsabilité accrue. La conception des pratiques individuelles influence considérablement l'expérience des personnes ayant des maladies chroniques.
ORGANISMES À CARACTÈRE ÉDUCATIF
Les organismes à caractère éducatif et les programmes de stages ont pour but de préparer les professionnels de la santé pour l'avenir. C'est pourquoi ils jouent un rôle important dans l'influence de la culture au sein du système de santé.
ORGANISMES DE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE
Les organismes de financement de la recherche, tels que les Instituts de recherche en santé du Canada, la National Alliance of Provincial Health Research Organizations et des organisations caritatives, exercent une influence sur les politiques et les pratiques en donnant la priorité à des demandes de financement dans des domaines clés et en créant de nouvelles possibilités pour des enjeux qui n'ont pas encore été abordés.

Figure 6 : Les intervenants et leurs principaux rôles

Traduire les recommandations en actions

Le groupe d'experts nommé par l'Académie canadienne des sciences de la santé a formulé la recommandation centrale suivante, qui comprend six recommandations essentielles et habilitantes ainsi qu'une recommandation de mise en œuvre en vue de leur mise en application simultanée de manière intégrée.

Permettre à toutes les personnes qui ont des problèmes de santé chroniques de bénéficier d'un système de soins dans lequel un clinicien ou une équipe clinique désignés leur offrent les soins primaires et coordonnent les soins de courte durée, spécialisés et communautaires, la vie durant, en menant les actions suivantes :

- 1. Aligner le financement du système et la rémunération des professionnels sur les résultats de santé souhaités;**
- 2. Faire en sorte que les performances soient guidées par la qualité;**
- 3. Instaurer une culture d'apprentissage permanent chez les professionnels de la santé;**
- 4. Soutenir l'usage généralisé de l'autogestion des soins;**
- 5. Utiliser les données sur la santé de manière plus efficace et plus efficiente;**
- 6. Effectuer des recherches favorisant des soins optimaux et des résultats améliorés.**

Les ministres de la Santé des paliers fédéral, provincial et territorial doivent considérer ces recommandations dans la perspective de la reconduction en 2014 de l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.

L'approche générale relative à la mise en œuvre de cette stratégie vise à créer un plus grand nombre de liens et de responsabilités officielles au sein des structures actuelles afin que l'ensemble du système de santé canadien soit consolidé et que les parties distinctes qui le composent soient plus étroitement liées.

Dans les six tableaux suivants, le groupe d'experts a répertorié des organismes précis qui possèdent déjà certaines responsabilités et ressources dans chacun de ces domaines, et par conséquent, le potentiel de mettre en œuvre un changement. Pour ce faire, il est nécessaire d'habiliter et de responsabiliser davantage ces organismes par rapport à ces recommandations. En plus de ceux qui détiennent une responsabilité de premier ordre, d'autres intervenants clés sont intégrés dans chaque groupe et doivent relever le défi de travailler ensemble afin d'accomplir ces recommandations. Cette liste ne prétend pas être exclusive, car d'autres intervenants, en plus de ceux énumérés dans ce chapitre, devront apporter leur contribution.

À la lumière de ce principe directeur, la mise en œuvre de cette stratégie nécessite un changement : il faut s'appuyer sur les modèles prometteurs actuels, les soutenir et établir des liens entre eux plutôt que de poursuivre avec la méthode courante qui met l'accent sur la création de nouveaux projets pilotes dans le secteur de la santé. Cette approche permettra d'accélérer la diffusion, partout au Canada, d'innovations appropriées sur le plan local. En procédant à l'énumération d'innovations précises, d'autres initiatives tout aussi prometteuses ont probablement été omises. Le message principal est le suivant : *il est possible de mettre en œuvre chacune de ces recommandations, car elles ont déjà été appliquées quelque part et à un moment donné.*

Tableau 2 : 1^{re} recommandation – Aligner le financement du système et la rémunération des professionnels sur les résultats de santé souhaités

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>a) Allouer un financement suffisant aux services de soins à domicile et des maladies chroniques afin de répondre aux besoins des personnes ayant des maladies chroniques et de soutenir leurs aidants naturels.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux gouvernements provinciaux et territoriaux et requiert l'appui et la facilitation du gouvernement fédéral de même que la collaboration avec les régies régionales de la santé et les professionnels offrant des soins aux malades chroniques.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programme pour l'autonomie des anciens combattants offert par Anciens combattants Canada • Programme global de soins intégrés à domicile pour les personnes âgées (Comprehensive Home Option for Integrated Care for the Elderly) d'Edmonton <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accepter les recommandations de l'Association canadienne des soins de santé énoncées dans <i>Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration</i> (2009). • Élaborer une stratégie nationale de soins à domicile pour garantir l'équité d'accès dans tout le pays.
<p>b) Faire en sorte que l'ensemble des provinces et territoires offrent un accès égal aux médicaments essentiels (c.-à-d., les catégories importantes des médicaments sur ordonnance) dont les Canadiens ont besoin pour gérer efficacement leurs maladies chroniques, y compris la couverture des médicaments onéreux.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux gouvernements provinciaux et territoriaux et requiert l'appui et la facilitation du gouvernement fédéral.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Couverture de la population entière grâce au régime public d'assurance-médicaments du Québec <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mettre à jour et mettre en œuvre les neuf éléments de la Stratégie nationale relative aux produits pharmaceutiques exposée dans le <i>Plan décennal pour consolider les soins de santé</i> de 2004. • Accepter les recommandations du rapport du Conseil canadien de la santé : <i>Prix et accès des médicaments génériques au Canada : quelles sont les répercussions?</i> • Harmoniser les politiques relatives aux médicaments d'ordonnance dans l'ensemble du pays. • Accroître la collaboration entre les provinces et les territoires.

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>c) Offrir des solutions de rechange quant aux principes de rémunération des médecins de famille en abandonnant le mode exclusif du paiement à l'acte pour adopter des éléments de salaire, de capitation ou d'un modèle de rémunération diversifiée en disposant de budgets réservés à l'infrastructure des services de soins primaires (c.-à-d., dossiers de santé électroniques), à des mesures incitatives pour cultiver l'excellence dans la gestion des problèmes de santé chroniques (p. ex., continuité des soins, accès, facilité et attribution) et à la responsabilisation en ce qui concerne la production de résultats axés sur la population.</p> <p>d) Assouplir la rémunération des médecins spécialistes, afin de faire en sorte que des soins opportuns et coordonnés soient offerts, en les récompensant pour avoir collaboré de près avec les professionnels des soins primaires, en les rémunérant pour avoir consacré davantage de temps à prodiguer des soins plus complets et adopté des modèles de soins partagés.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux gouvernements provinciaux et territoriaux et requiert la collaboration des organismes professionnels (associations médicales), des régies régionales de la santé et des médecins de soins spécialisés et de soins primaires.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Modèles de paiement des Équipes de santé familiale en Ontario • Réseaux de soins primaires en Alberta • En Colombie-Britannique, l'initiative Rapid Access to Cardiac Expertise (ou l'équivalent) et les codes d'honoraires pour les consultants des spécialités • Le processus utilisé par le General Practice Services Committee <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Susciter un appui pour ce changement en partageant les approches actuelles qui ont du succès en vue de leur mise en œuvre. • Encourager les cliniciens à élaborer des principes de base, complets, axés sur la population et intégrés pour tous les changements à leur pratique qu'ils entreprennent. • Mettre à jour les accords existants et en négocier de nouveaux pour permettre ces changements. Par exemple, associer une partie des honoraires des médecins aux domaines où des changements sont souhaités, par exemple en allouant le paiement pour la collecte des résultats rapportés par les patients, organiser des visites de groupes, prendre les appels et consulter les courriels, mettre en œuvre des interventions liées à la prévention des maladies, des mesures de soutien de l'autogestion des soins et des modèles de soins partagés. • Assurer la responsabilisation de tous ces fonds en surveillant de près leur mise en œuvre. • Rémunérer les services de soins primaires et de soins spécialisés (et non pas les professionnels individuellement) selon les rapports de performance basés sur la pratique.

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>e) Créer des mesures incitatives au sein des services de soins primaires pour que ceux-ci comportent des soins complets pour les personnes souffrant de maladies chroniques qui doivent actuellement recourir à des services de soins de courte durée ou à de multiples spécialistes. Cette démarche intègre le financement alloué à des modèles de gestion de cas qui aident les personnes à s'orienter dans le système en les mettant en contact avec les soins spécialisés et les services communautaires.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux régies régionales de la santé et à leurs hôpitaux individuels, en collaboration avec les médecins de soins spécialisés et de soins primaires et avec l'appui des gouvernements provinciaux et territoriaux et des associations professionnelles.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hôpital virtuel (Virtual Ward) à Toronto, Ontario (partenariat entre le Women's College Hospital, le Centre d'accès aux soins communautaires et le South East Toronto Family Health Team) • Modèle de pratique interprofessionnelle axé sur le vieillissement et les traitements complexes au Sunnybrook Hospital, à Toronto, Ontario • Projet d'intégration de la Divisions of Family Practice en Colombie-Britannique <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utiliser les données actuelles (p. ex., admissions à l'hôpital, paiements au régime d'assurance-médicaments, données sur la facturation des médecins) afin d'identifier les personnes qui ont des maladies chroniques qui utilisent le plus les services de soins de courte durée ou les services de soins spécialisés multiples, puis d'appliquer les critères prédéfinis pour déterminer qui, au sein de cette population, serait admissible à des services davantage coordonnés de soins primaires et de soins spécialisés. • Modifier une partie des ressources financières et humaines utilisées par le secteur des soins de courte durée pour la gestion de leurs maladies en vue de les attribuer aux services de soins primaires désignés (et non pas aux professionnels de la santé individuels). • Procurer aux services de soins la flexibilité requise pour utiliser le financement en vue de mieux répondre aux besoins de cette population en particulier, y compris de couvrir les coûts des services axés sur la communauté ou des fournitures médicales. • Créer des mécanismes de responsabilisation pour faire le suivi de l'efficacité et pour allouer des fonds accrus lorsqu'il y a un évitement des coûts manifeste au sein des autres secteurs.
<p>f) Mettre sur pied un système de rémunération pour les professionnels de la santé autres que les médecins (p. ex., infirmiers praticiens, pharmaciennes, travailleurs en santé mentale) afin qu'ils puissent participer au système de soins primaires.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux régies régionales de la santé et aux services des soins primaires et requiert l'appui des gouvernements provinciaux et territoriaux et des associations professionnelles.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fonds pour la collaboration entre les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et les médecins, et intégration de l'aide salariale aux infirmiers autorisés aux pratiques des médecins admissibles en Ontario • Groupes de médecins de famille au Québec • Interior Health Authority (collaboration entre infirmier praticien et médecin de famille) en C.-B. <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Établir des « contrats » entre les autorités sanitaires et les services de soins primaires pour financer ou « prêter » d'autres professionnels de la santé afin qu'ils fassent partie du système de soins primaires. • Allouer des fonds de subvention ou des allocations de base aux services de soins primaires (et non pas aux individus) pour soutenir les activités allant au-delà des interactions individuelles entre les patients et les médecins. • Revendiquer le changement d'une partie des honoraires actuels ou dicter de futures augmentations des honoraires en ce qui concerne le financement de base destiné aux services de soins primaires.

Tableau 3 : 2^o recommandation – Faire en sorte que les performances soient guidées par la qualité

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>a) Élaborer une stratégie globale pancanadienne pour l'amélioration de la qualité qui comprend des objectifs de gestion des maladies chroniques, suggère des paramètres de base et expose un processus visant à joindre les efforts des organismes actuels pour appuyer la collecte et l'analyse des données et la mise en œuvre soutenue.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux conseils de la qualité (Conseil canadien de la santé et conseils de la qualité provinciaux) et requiert une coordination avec le Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, l'Institut canadien pour la sécurité des patients et l'Institut canadien d'information sur la santé de même que l'appui des gouvernements provinciaux et territoriaux et des régions régionales de la santé.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le National Institute for Health and Clinical Excellence au R.-U. • Comté de Jönköping, Suède <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Former un consortium regroupant des membres d'un grand nombre d'organismes voués à offrir des soins de qualité et habiliter ce consortium à créer un cadre de qualité national comprenant les soins primaires et à en assurer la surveillance.
<p>b) Mettre en place et renforcer des structures et des processus régionaux afin d'inciter les médecins spécialistes et les praticiens en soins primaires à examiner leur performance dans le but d'améliorer les résultats de santé.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux régions régionales de la santé en collaboration avec les services de soins spécialisés et de soins primaires et avec les associations professionnelles, les comités d'agrément et les gouvernements provinciaux et territoriaux.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le système de gouvernance clinique au R.-U. doté de responsabilités partagées par les Primary Care Trusts et la National Clinical Assessment Authority • Polypharmacie et rapports semblables liés aux négociations de contrat de service en Nouvelle-Zélande <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tirer parti de l'infrastructure régionale actuelle de « délivrance de titres » pour inscrire tous les médecins de soins primaires et de soins spécialisés à l'autorité sanitaire où se situe le cabinet. • À partir de ce bassin de praticiens, créer des comités consultatifs régionaux de la santé. Habilitier ces comités à déterminer les principaux indicateurs de performance à partir des données rapidement utilisables en veillant à ce qu'elles s'alignent aux indicateurs provinciaux, territoriaux et nationaux actuels. • Fournir à tous les médecins de soins spécialisés et de soins primaires des rapports comparatifs portant sur ces principaux indicateurs de performance. • Fixer des objectifs d'amélioration régionaux et déterminer des mécanismes pour aligner les activités à ces domaines. • Associer la participation à des mesures incitatives en fournissant un appui visant l'amélioration de la qualité (p. ex., création d'une concertation pour l'apprentissage).

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>c) Élaborer des programmes d'amélioration de la qualité centrés sur les résultats obtenus par la population et qui prévoient des activités de perfectionnement du leadership pour les professionnels de la santé afin qu'ils puissent diriger la restructuration des milieux où sont offerts des soins primaires et des soins spécialisés.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux conseils de la qualité (Conseil canadien de la santé, conseils de la qualité provinciaux) guidés par le Chronic Disease Management Collaborative de la Saskatchewan, le Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé et le Réseau canadien sur les maladies chroniques, avec l'appui des régies régionales de la santé et des organismes à caractère éducatif.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Institute for Health Care Improvement aux É.-U. • Quality Improvement and Innovation Partnership en Ontario • Alberta AIM • Impact BC • Qulturum – un centre d'apprentissage sur la « qualité » centralisé dans le comté de Jönköping, en Suède <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Former un consortium regroupant des membres d'un grand nombre d'organismes voués à offrir des soins de qualité et habiliter ce consortium à collaborer et à diffuser les initiatives actuelles.

Tableau 4 : 3^e recommandation – Instaurer une culture d'apprentissage permanent chez les professionnels de la santé

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>a) Renforcer l'éducation et la formation préalables à l'autorisation d'exercer des professionnels de la santé et des gestionnaires pour toutes les professions de la santé afin de faire en sorte qu'ils possèdent les compétences de base nécessaires à l'amélioration des résultats des personnes ayant des maladies chroniques. La formation devra mettre l'accent sur l'établissement de diagnostics en collaboration et sur les soins appropriés à prodiguer aux personnes ayant des maladies chroniques, sur la gestion des médicaments en cas de multimorbidité, sur des approches de soins de santé axées sur la population, sur des soins axés sur le travail d'équipe, sur la promotion et l'appui de l'autogestion des soins, et sur l'évaluation de la qualité pour guider les changements des pratiques.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux organismes à caractère éducatif (universités, collèges, l'Association des facultés de médecine), en collaboration avec les associations professionnelles et les comités d'agrément de l'enseignement et de la formation en santé, et avec l'appui des gouvernements provinciaux et territoriaux.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Initiatives d'éducation interprofessionnelle dans les principales universités canadiennes • Patient's Voice, une initiative du College of Health Disciplines de l'Université de la Colombie-Britannique • Agrément de la formation interprofessionnelle en sciences de la santé – un partenariat de huit organismes nationaux responsables de l'agrément de la formation préalable à l'autorisation d'exercer pour six professions de la santé au Canada <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accepter les recommandations énoncées dans le rapport <i>L'avenir de l'éducation médicale au Canada</i> de l'Association des facultés de médecine du Canada. • Revoir les normes d'agrément de toutes les professions de la santé pour faire en sorte qu'elles intègrent ces compétences. • Élaborer le programme d'enseignement dans ces domaines.
<p>b) Favoriser chez les praticiens et les gestionnaires de toutes les professions de la santé un meilleur accès au perfectionnement des compétences visant à orienter la nature des relations entre les cliniciens et les personnes souffrant de maladies chroniques vers des soins centrés sur la personne par la mise au point de modules interprofessionnels dans des domaines clés : gérer les complexités des maladies chroniques multiples, par exemple la prise de décisions dans les cas où il y a incertitude et ambiguïté, la mise en application d'une approche axée sur la population pour les soins cliniques, l'appui de l'autogestion des soins et l'utilisation de paramètres d'évaluation de la qualité afin d'améliorer la pratique.</p>	<p>La responsabilité est partagée par les associations professionnelles, les organismes à caractère éducatif et les organismes de réglementation, en collaboration avec les experts de contenu (p. ex., le Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, l'Agence de la santé publique du Canada et l'Institut canadien pour la sécurité des patients) et avec l'appui des gouvernements provinciaux et territoriaux et des régies régionales de la santé.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les programmes d'amélioration des compétences en santé publique de l'Agence de la santé publique du Canada, comprenant les modules de formation en direct appuyant la version 1.0 des <i>Compétences essentielles en santé publique au Canada</i> <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sélection, par une commission, d'établissements d'enseignement offrant des programmes qui excellent dans les domaines clés en vue d'élaborer des modules qui s'intègrent aux programmes actuels de formation professionnelle continue. • Intégrer ces compétences aux programmes actuels d'assurance de la qualité ou d'apprentissage continu. • Créer des partenariats pour faire la promotion de programmes de mentorat.

Tableau 5 : 4^e recommandation – Soutenir l'usage généralisé de l'autogestion des soins

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>a) Faire en sorte que l'ensemble des services de soins primaires offre une combinaison appropriée de personnel qualifié pour soutenir efficacement l'autogestion des soins.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux services de soins primaires, avec l'appui d'organismes non gouvernementaux appuyant l'autogestion des soins pour les maladies chroniques, des régies régionales de la santé et des gouvernements provinciaux et territoriaux.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Group Health Cooperative, un système de soins de santé basé à Seattle, dans l'État de Washington • Kaiser Permanente, un organisme de soins de santé aux É.-U. • L'initiative Patients as Partners d'Impact BC <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Élaborer et appuyer des programmes de perfectionnement professionnel portant sur l'autogestion des soins. • Revoir la composition des effectifs et leurs rôles au sein de la pratique pour mieux soutenir l'autogestion des soins.
<p>b) Habiliter les personnes à communiquer et à gérer l'information concernant leur propre santé et à contribuer au savoir émergent au moyen de la technologie Web.</p>	<p>La responsabilité est partagée entre les citoyens (les personnes ayant des maladies chroniques et leur famille) et les services de soins spécialisés et de soins primaires, avec l'appui des associations professionnelles, des régies régionales de la santé, des gouvernements provinciaux et territoriaux et du gouvernement fédéral.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réseau HealthConnect de Kaiser Permanente • MyGroupHealth du Group Health Cooperative • CureTogether (http://curetogether.com) • MyOSCAR (logiciel libre) • Portail santé monmedecin.ca • MiHealth – un dossier de santé géré par le patient <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Élaborer un cadre de confidentialité pour orienter les professionnels de la santé sur le type d'information qu'ils peuvent partager et pour traiter des problèmes liés à l'assurance de responsabilité civile. • Encourager et aider les personnes souffrant de maladies chroniques à utiliser la technologie Web. • Intégrer au perfectionnement professionnel l'utilisation de la technologie Web pour soutenir l'autogestion des soins.
<p>c) Aider les personnes et les aidants naturels à trouver l'ensemble des services de santé communautaires et sociaux dont ils ont besoin et à y accéder pour faire en sorte qu'ils soient en meilleure santé par l'acquisition d'une expertise en matière de gestion de cas au sein des soins primaires.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux services de soins primaires, avec l'appui des régies régionales de la santé, des gouvernements provinciaux et territoriaux, et découle des conseils prodigués par le groupe d'experts en contrôle et en prévention des maladies chroniques et des blessures du Réseau pancanadien de santé publique.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consulting Nurse Service du Group Health Cooperatives • Lignes téléphoniques d'assistance médicale partout au Canada <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Considérer l'expansion du rôle des lignes téléphoniques d'assistance médicale en améliorant les liens établis avec les services de soins primaires.

Tableau 6 : 5^e recommandation – Utiliser les données sur la santé de manière plus efficace et plus efficiente

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>a) Établir des normes nationales unifiées sur les dossiers de santé électroniques qui seront acceptées et mises en œuvre dans l'ensemble des administrations au Canada.</p>	<p>La responsabilité principale revient au gouvernement fédéral (par l'intermédiaire du pouvoir délégué à Inforoute), en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux (par l'intermédiaire du pouvoir délégué aux organisations qu'ils ont créées pour prendre en charge la technologie de l'information sur la santé, comme le Western Health Information Collaborative, le Western Electronic Health Record Regional Collaborative, le Physician Information Technology Office en C.-B., le Physician Office System Project en Alberta, et OntarioMD) et en consultation avec des fournisseurs de dossiers de santé électroniques.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intermountain Healthcare, un système de soins de santé offrant des services dans deux États américains • Kaiser Permanente • Veterans Health Administration aux É.-U. <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fournir un leadership pour la mise en œuvre, dans les meilleurs délais, de normes pancanadiennes claires relatives aux dossiers de santé électroniques. • Créer des mécanismes de responsabilisation pour appuyer et assurer la conformité.
<p>b) Mettre au point des mécanismes de transfert d'information entre tous les secteurs du système de santé qui sont faciles à utiliser et sécuritaires, particulièrement en ce qui concerne les services de soins spécialisés et de soins primaires, les services de soins de courte durée et les établissements de soins pour bénéficiaires internes.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux régies régionales de la santé, en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux par l'intermédiaire de leurs organisations responsables de la technologie de l'information sur la santé et du gouvernement fédéral (par l'intermédiaire d'Inforoute).</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Group Health Centre de Sault Ste. Marie en Ontario <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • S'assurer en priorité de la capacité de faire le suivi de listes de médicaments précises et d'en faire le rapprochement dans l'ensemble du système.
<p>c) Utiliser le financement accordé pour le développement de nouveaux logiciels pour offrir une assistance technique aux médecins spécialistes et aux bureaux de soins primaires afin qu'ils implantent et maintiennent les logiciels existants et mettent en œuvre et maintiennent les dossiers de santé électroniques en réseau au sein du système de santé.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux gouvernements provinciaux et territoriaux par l'intermédiaire d'organisations responsables de la technologie de l'information sur la santé, en collaboration avec les régies régionales de la santé et le gouvernement fédéral (par l'intermédiaire d'Inforoute).</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aides fournies aux médecins de l'Ontario • Formation offerte par l'intermédiaire de la Physician Information Technology Office en Colombie-Britannique <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accroître les aides disponibles afin qu'elles soient plus flexibles et soutiennent mieux tous les services de soins utilisant des dossiers de santé électroniques. • Faire le suivi des rétroactions des professionnels de la santé et des bénéficiaires des soins de santé et en effectuer l'intégration.

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>d) Offrir un soutien clinique à la prise de décisions, en particulier dans un contexte de multimorbidité, et prévoir l'intégration de lignes directrices cliniques appropriées, de la prescription électronique, et le cas échéant, de normes d'agrément nationales et de normes d'organismes de réglementation liées à la pratique.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux gouvernements provinciaux et territoriaux par l'intermédiaire de leurs bureaux responsables de la technologie de l'information sur la santé, avec l'appui et la coordination du gouvernement fédéral (Inforoute), en consultation avec les chercheurs experts dans le domaine, les services de soins spécialisés et de soins primaires, et les fournisseurs de dossiers de santé électroniques, et avec l'appui des régions régionales de la santé.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le Medical Records System de Regenstrief et le Regenstrief Center for Healthcare Improvement and Research • Partners HealthCare, un système de santé intégré du Massachusetts, É.-U. • Aide à la décision clinique d'Intermountain Healthcare <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revoir les critères « d'utilisation significative » qui sont mis en œuvre aux É.-U. et en tirer parti pour instaurer des critères canadiens pour le financement des dossiers médicaux électroniques et des dossiers de santé électroniques. • Appuyer la recherche et le développement pour faire en sorte que le soutien clinique à la prise de décisions soit utile pour la gestion des maladies chroniques, particulièrement dans un contexte de multimorbidité (p. ex., allocation de crédits d'impôt pour la recherche et le développement). • Créer des possibilités pour les cliniciens afin qu'ils puissent donner une rétroaction aux fournisseurs en matière de convivialité et de pertinence.
<p>e) Utiliser les systèmes d'information sur la santé pour faciliter une analyse de données axée sur la population en ce qui concerne la pratique individuelle en exigeant que toutes les pratiques créent une liste de patients ou les inscrivent.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux gouvernements provinciaux et territoriaux en collaboration avec les services de soins primaires et de soins spécialisés et avec l'appui du gouvernement fédéral (par l'intermédiaire d'Inforoute), de l'Agence de la santé publique du Canada et des régions régionales de la santé.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les modèles de soins primaires de l'Ontario et du Québec, ainsi que ceux d'autres autorités qui auraient déjà entrepris une telle initiative <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire le lien entre les listes et les systèmes de rémunération. • Donner aux services de soins la possibilité de créer une liste de patients ou d'inscrire ceux-ci et d'utiliser cette information pour analyser leur population dans le cadre d'une exigence normalisée pour les fournisseurs.
<p>f) Faire en sorte que les patients puissent utiliser et enrichir leur propre dossier de santé dans Internet à l'aide d'un accès sécurisé et facile à utiliser.</p>	<p>La responsabilité principale revient au gouvernement fédéral (par l'intermédiaire d'Inforoute), en collaboration avec les services de soins primaires et de soins spécialisés et avec les personnes ayant des maladies chroniques, en consultation avec les fournisseurs de dossiers de santé, et avec l'appui des régions régionales de la santé et des gouvernements provinciaux et territoriaux.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • MyOSCAR (logiciel libre) • HealthConnect de Kaiser Permanente • Services en ligne de MyGroupHealth <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer une norme pancanadienne exigeant que les personnes aient un accès facile à leur dossier de santé afin qu'elles puissent le consulter et y apporter des ajouts. • Identifier et enrayer les obstacles qui empêchent de partager avec les personnes des renseignements qui les concernent.

Tableau 7 : 6^e recommandation – Effectuer des recherches favorisant des soins optimaux et des résultats améliorés

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>a) Établir un consensus sur un nombre limité d'indicateurs clés de la performance qui fourniront la meilleure information pour mesurer les résultats en matière de qualité.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux organismes de financement de la recherche (Instituts de recherche en santé du Canada, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, National Alliance of Provincial Health Researchers), en collaboration avec les services de soins primaires, les conseils de la qualité et l'Institut canadien d'information sur la santé, et avec l'appui des gouvernements provinciaux et territoriaux.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veterans Health Administration, É.-U. <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prioriser les indicateurs actuels afin de n'en conserver qu'un nombre limité et utiliser ceux issus d'un consensus. • Le cas échéant, élaborer et tester de nouveaux indicateurs qui mesurent l'accès, l'adhésion, la continuité et l'exhaustivité, et à quel point ils sont centrés sur la personne. • Allouer un financement ciblé pour appuyer le processus.
<p>b) Mettre au point des outils d'évaluation fiables et à cycle rapide de la mise en œuvre des politiques en matière de santé.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, en collaboration avec les organismes à caractère éducatif (centres de recherche universitaires sur les politiques en matière de santé).</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La stratégie d'évaluation nationale pour mesurer l'impact de la loi antitabac en Écosse <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Commencer par la priorité absolue : élaborer de nouveaux modèles de rémunération et examiner comment ceux-ci influencent la pratique. • Établir des liens et entreprendre un processus d'évaluation rigoureux grâce à des partenariats entre le gouvernement et les chercheurs universitaires. • Faire en sorte que les évaluations tiennent compte de la façon de réduire les disparités en matière de santé en examinant l'impact sur l'ensemble des personnes ayant des maladies chroniques et en les intégrant à l'évaluation.
<p>c) S'assurer de la pertinence de la recherche et de l'inclusion des personnes ayant des maladies chroniques, particulièrement des études portant sur les médicaments, les directives liées à la pratique et sur les protocoles et les normes qui s'appliquent au contexte de la multimorbidité.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux organismes de financement de la recherche (Instituts de recherche en santé du Canada, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, National Alliance of Provincial Health Research Organizations et les organismes non gouvernementaux et organisations caritatives), en collaboration avec les personnes ayant des maladies chroniques et les services de soins spécialisés et de soins primaires.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bridgepoint Collaboratory for Research and Innovation • La recherche portant sur les enfants qui ont des besoins spéciaux et sur les adultes fragiles plus âgés et qui se base sur leurs expériences en matière de qualité des soins • Les méthodologies d'action participative et narrative des sciences sociales qui sont inclusives <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réunir les organismes voués à une seule maladie afin qu'ils financent conjointement la recherche portant sur la multimorbidité. Il pourrait par exemple s'agir d'une collaboration entre les associations du cancer, les fondations des maladies du cœur, les associations du diabète et les sociétés d'Alzheimer. • Prioriser les propositions de recherche qui se concentrent sur la multimorbidité, qui prescrivent par exemple des modèles destinés aux patients qui ont au moins trois maladies chroniques (p. ex., diabète, hypertension et insuffisance cardiaque). • Intégrer le concept de multimorbidité à la Stratégie canadienne de recherche axée sur le patient et à la stratégie de recherche axée sur les soins primaires. • Mettre au point des politiques qui requièrent des données probantes en matière d'innocuité et d'efficacité des médicaments, du matériel et des services destinés aux populations ayant des problèmes de santé chroniques avant leur approbation.

QUE DOIT-IL SE PRODUIRE?	COMMENT CELA PEUT-IL SE PRODUIRE?
<p>d) Mettre en valeur le potentiel de manière à ce que les praticiens de soins primaires, les administrateurs et tous les professionnels de la santé concernés par les soins prodigués aux personnes ayant des maladies chroniques soient des partenaires à part entière dans la recherche et des participants à la recherche.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux organismes de financement de la recherche (Instituts de recherche en santé du Canada, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, National Alliance of Provincial Health Research Organizations et organisations caritatives), en collaboration avec les services de soins primaires.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le Vancouver Foundation Community-Based Clinician Investigator Program en Colombie-Britannique <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mettre au point des subventions liées au renforcement des capacités qui reflètent les besoins des cliniciens des soins primaires qui souhaitent participer à la recherche. • Appuyer les contacts existants (p. ex., réseaux de recherche fondés sur la pratique). • Accroître l'admissibilité et le soutien en ce qui concerne les bourses de carrière offertes aux chercheurs qui étudient les enjeux liés à la coordination des soins primaires et des praticiens de soins primaires.
<p>e) Mener en continu des études d'évaluation comparative des nouveaux modèles de soins primaires dans l'ensemble des administrations afin de mieux comprendre et partager les éléments portant sur la prestation des soins qui ont du succès en matière de gestion de la multimorbidité et qui répondent aux besoins liés à la santé des personnes ayant des maladies chroniques.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux organismes de financement de la recherche (Instituts de recherche en santé du Canada, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, National Alliance of Provincial Health Research Organizations et les organismes non gouvernementaux et organisations caritatives), en collaboration avec les services de soins primaires, les régies régionales de la santé et les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le Western Canadian Interprofessional Health Collaborative <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Allouer un financement ciblé afin de créer des réseaux entre les provinces et les territoires pour évaluer les éléments de ces modèles et partager les résultats.
<p>f) Préciser les lacunes sur le plan des connaissances sur la prestation des soins aux malades chroniques qui pourraient être comblées grâce à une recherche appropriée.</p>	<p>La responsabilité principale revient aux organismes de financement de la recherche (Instituts de recherche en santé du Canada, National Alliance of Provincial Health Research Organizations, et les organismes non gouvernementaux et organisations caritatives), en collaboration avec les professionnels de la santé, les conseils de la qualité, l'Institut canadien d'information sur la santé, les régies régionales de la santé, ainsi qu'avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.</p> <p>Modèles prometteurs existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le National Institute for Health and Clinical Excellence, R.-U. <p>Mesures possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tirer parti du modèle à quatre piliers actuel des Instituts de recherche en santé du Canada pour établir un meilleur lien entre tous les intervenants et ainsi déterminer et aborder les domaines prioritaires.

La préparation des plans de mise en œuvre doit commencer immédiatement et peut se faire simultanément pour toutes les recommandations et au niveau local, régional, provincial et pancanadien. La figure 7 s'appuie sur la figure 5 présentée au chapitre précédent. Toutefois, on y ajoute les intervenants afin de mettre en place tous les éléments de la stratégie : placer au centre les personnes souffrant de maladies chroniques et leurs aidants naturels, une orientation fondamentale du système; mener des actions simultanées pour toutes les recommandations; et faire participer tous les intervenants clés.

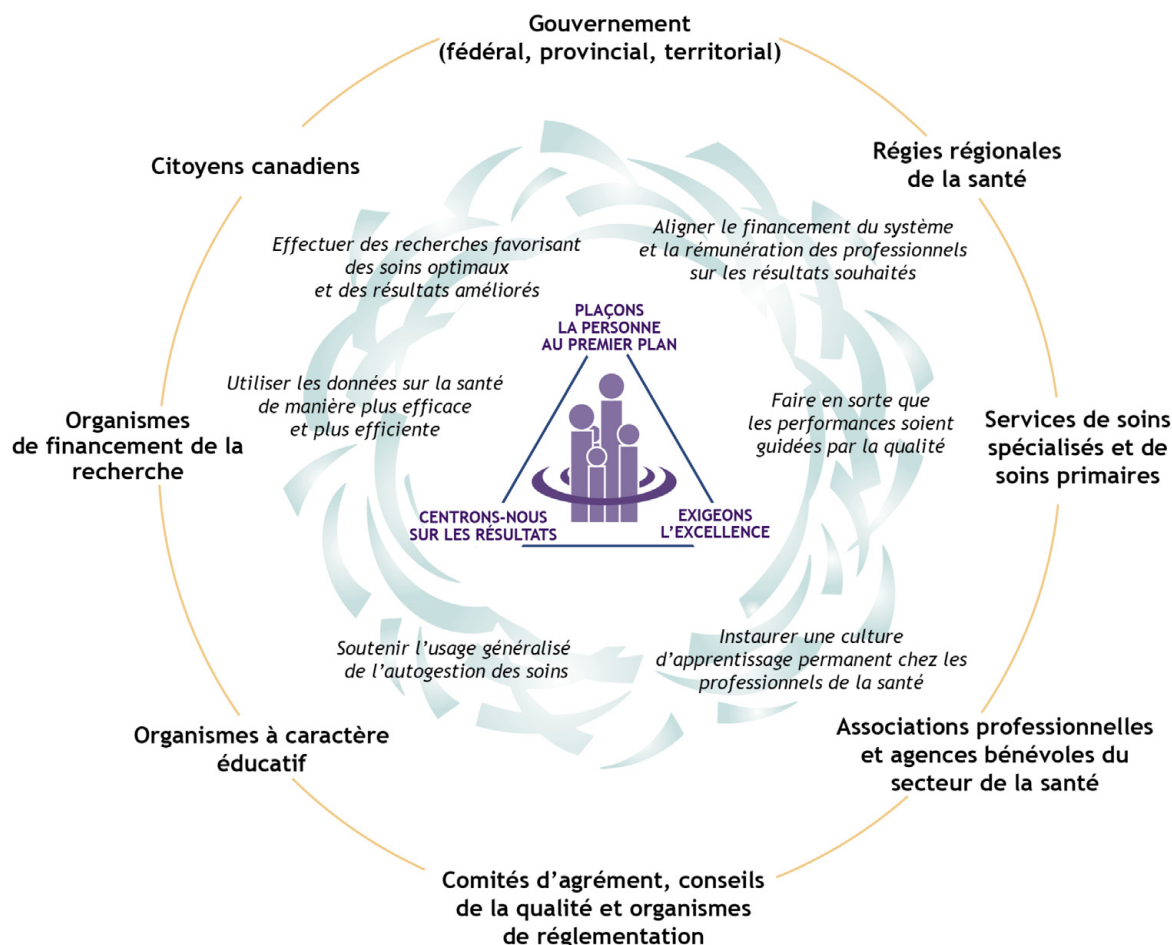


Figure 7 : Stratégie en vue de la transformation des soins pour les Canadiens ayant des problèmes de santé chroniques

Cette stratégie nous amène à la dernière recommandation, qui est particulièrement liée à la mise en œuvre du changement.

Recommandation de mise en œuvre :

Les ministres de la Santé des paliers fédéral, provincial et territorial doivent considérer ces recommandations dans la perspective de la reconduction en 2014 de l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.

La responsabilité première revient à l'ensemble des ministres de la Santé, avec l'appui de la Conférence des sous-ministres de la Santé. L'examen de ces recommandations doit être intégré à leurs assemblées annuelles, et un plan de mise en œuvre doit être établi dans la perspective de la reconduction en 2014 de l'Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.

Les ministères ont déjà créé les plateformes fondamentales pour la mise en œuvre des recommandations. C'est pourquoi des résultats pourraient et peuvent être obtenus au cours des cinq prochaines années. La mise en œuvre des recommandations devrait et doit commencer dans les domaines qui présentent des inégalités. Il ne s'agit pas seulement d'un impératif moral. En effet, c'est également à ces endroits que les progrès les plus importants peuvent être réalisés.

Sommaire

La vision est simple.

« Tous les Canadiens qui ont des problèmes de santé chroniques doivent bénéficier de soins de santé spécifiquement adaptés à leurs besoins; l'environnement et le parcours propres à chaque patient doivent s'intégrer à tous les soins offerts par les professionnels de la santé; les patients doivent aussi être en mesure de participer activement aux soins qui leur sont prodigués. »

Pour ce faire, le système de santé canadien doit subir une transformation afin **de placer la personne au premier plan, d'exiger l'excellence et de se centrer sur les résultats.**

Au cours des 15 dernières années, après la réalisation de trois examens fédéraux et de plusieurs commissions provinciales indépendantes, la population canadienne a systématiquement demandé que des changements soient apportés à son système de soins de santé. La capacité actuelle du système de santé canadien de satisfaire les besoins des personnes atteintes de problèmes de santé chroniques est visiblement limitée. Les coûts humains et économiques de l'inaction sont inacceptables et croissants (voir les chapitres 1 et 3). La recherche et les expériences cumulatives (voir les chapitres 2 et 4) en matière de soins prodigués aux personnes souffrant de problèmes de santé chroniques, de pair avec ce que nous connaissons au sujet de la transformation du système (voir le chapitre 5) forment une solide base de données probantes quant aux actions requises.

Les recommandations effectuées par le groupe d'experts nommés par l'Académie canadienne des sciences de la santé (voir le chapitre 6) ont été élaborées à l'aide d'une démarche consensuelle et d'une réflexion futuriste afin de projeter un regard au-delà de l'ensemble des connaissances actuelles et de considérer des idées émergentes prometteuses. En déterminant les responsabilités et les liens existants et en mettant à profit l'innovation actuelle (voir le chapitre 7), cette stratégie permettra d'améliorer les résultats en matière de santé pour les personnes ayant des problèmes de santé chroniques. En outre, l'investissement dans cette vision produira de meilleurs résultats en matière de santé pour la population canadienne et permettra de progresser vers un système durable et plus rentable auquel les Canadiens accordent tant de valeur.

Il ne faut toutefois pas sous-estimer les défis posés par le fait de mettre en œuvre des changements tout en continuant d'assurer la prestation des services de santé. La transformation du système de santé canadien nécessitera un engagement et un effort énormes à tous les niveaux. Cependant, maintenir, dans le futur, le système de santé canadien dans son état actuel sera tout aussi complexe, sinon plus.

Le fardeau des maladies chroniques s'alourdit : les personnes éprouvant des problèmes de santé chroniques souffrent; de plus, le système de santé et les professionnels de la santé sont surchargés. Il est temps de remettre en question le statu quo au Canada afin d'améliorer les résultats obtenus par les personnes souffrant de maladies chroniques.

GLOSSAIRE

Aidant naturel : Une personne qui prodigue des soins à une autre personne aux prises avec une incapacité. L'aidant naturel entretient une relation personnelle, souvent établie à long terme, et n'est pas rémunéré comme les infirmières, les aides ou les professionnels de services de soins à domicile. Les soins offerts par les aidants naturels, qu'il s'agisse d'un membre de la famille ou d'un ami, sont considérés comme ne faisant pas partie de ceux offerts par le secteur des organismes bénévoles, car ce dernier se distingue par une relation organisation-client (Lero, Keating, Fast, Joseph et Cook, 2007).

Amélioration de la qualité : Ce terme est utilisé pour décrire les efforts déployés pour l'amélioration des services de soins de santé. Il s'agit « d'un terme d'application générale qui a englobé plusieurs concepts dont les notions se chevauchent, comme l'amélioration continue, l'engagement à l'échelle de l'organisation et la participation des travailleurs, la connaissance des besoins de la clientèle, la pensée systémique, l'analyse systématique des processus, l'utilisation de méthodes analytiques guidées par des données scientifiques et la participation d'équipes interdisciplinaires et interfonctionnelles » (Baker et coll., 2008, p.14).

Autogestion des soins : L'autogestion des soins a pour but d'accroître la capacité des personnes à s'autotrainer ou à participer à la gestion de leurs propres soins de santé. L'aptitude des personnes ayant des problèmes de santé chroniques à s'autogérer dépend fortement de leurs capacités individuelles et de leur contexte.

Comorbidité : La présence d'un ou de plusieurs troubles (maladies) associés à un trouble ou à une maladie primaire, ou l'effet provoqué par ces troubles ou maladies associés (Wikipédia, 2010).

Dossier de santé électronique : Ce terme est fréquemment utilisé pour désigner les systèmes informatiques d'un établissement qui servent à effectuer le suivi des antécédents de chaque patient et de leurs soins. Le terme « dossier de santé électronique » est utilisé tout au long de cette évaluation pour refléter un concept plus général qui comprend les dossiers médicaux électroniques d'un établissement, qui peuvent également être partagés avec d'autres professionnels de la santé et d'autres secteurs, à des fins d'utilisation, y compris les hôpitaux, les services de soins à domicile, entre autres. Cette définition correspond à celle d'Inforoute Santé du Canada, qui précise que le dossier médical électronique devrait constituer l'élément de base du concept global qu'est celui du dossier de santé électronique. Le terme « santé » permet également de mettre l'accent sur le fait que les services de soins primaires devraient prendre la santé globale en considération, et non pas uniquement les besoins médicaux.

Maladie chronique : Nolte et McKee (2008) ont proposé la définition suivante :

Un problème de santé qui requiert une réponse complexe sur une longue période de temps et qui sollicite des contributions coordonnées de la part d'une vaste gamme de professionnels de la santé, ainsi qu'un accès aux médicaments essentiels et aux systèmes de surveillance, lesquels doivent tous s'intégrer dans un système qui favorise l'autonomisation du patient. (p. 1)

Multimorbidité : La présence de maladies multiples, dont certaines sont liées entre elles, d'autres constituent des complications d'une autre maladie, et d'autres sont non liées, mais coexistantes.

Personnes souffrant de problèmes de santé chroniques : Les personnes qui présentent un ou plusieurs problèmes de santé chroniques, y compris les personnes qui ont reçu un ou plusieurs diagnostics d'une maladie, par exemple le diabète ou l'arthrose; les personnes atteintes de comorbidités, de maladies multiples ou d'autres formes de maladies; et les personnes ayant une incapacité ou un problème de santé mentale.

Problème de santé chronique : Le présent rapport se concentre sur les problèmes de santé chroniques au sens large, c'est-à-dire sur les troubles qui requièrent une gestion ou des soins continus pendant des années ou des décennies, ceux-ci étant offerts par des professionnels de la santé et par des membres de la famille; un état qui « persiste au fil du temps sans égard au traitement » (Starfield, 2010, p. 4). Ces troubles comprennent les états de santé qui se rapportent aux incapacités et aux problèmes de santé mentale, lesquels ont été désignés au cours des dernières années au Canada comme étant « associés ou non associés » (Kirby et Keon, 2006, p. 41) à des maladies ou à des incapacités physiques.

Soins à domicile : Il s'agit d'une « gamme de services fournis au domicile ou dans la collectivité et qui englobent la promotion de la santé, l'enseignement, l'intervention thérapeutique, les soins de fin de vie, la réadaptation, le soutien et l'entretien ménager, l'adaptation et l'intégration sociales ainsi que le soutien aux aidants naturels (familial) » (Association canadienne de soins et services à domicile, 2009, paragr. 1). Cette définition se reflète dans la plupart des programmes de soins à domicile fédéraux, provinciaux et territoriaux au Canada.

Soins de santé primaires : Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et une technologie pratiques, scientifiquement viables et socialement acceptables. Ces soins sont rendus universellement accessibles aux individus et aux familles dans la communauté par leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays peuvent assumer à chaque stade de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal, que du développement économique et social global de la communauté. Ils constituent le premier niveau de contact des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils forment le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire. (Organisation mondiale de la Santé, 1978).

Soins primaires : « La prestation de soins continus, dans le cadre de services de premier contact. Ces soins sont centrés sur la personne et offerts sur une période de temps. Ils répondent aux besoins des personnes en matière de santé, tout en étant coordonnés lorsque les personnes reçoivent des services à d'autres niveaux de soins » (Starfield, 2009b, p. 5).

Théorie du système adaptatif complexe : « La science de la complexité englobe la vie telle qu'elle est : imprévisible, émergente, évolutive et flexible » (Westley et coll., 2006, p. 7). Elle comprend la compréhension des liens ou des relations à l'intérieur des systèmes et la recherche de modèles d'interaction.

RÉFÉRENCES

- Académie canadienne des sciences de la santé (2009). President's message. *Health Matters*, 1(5), 1–2. Tiré du site (en anglais seulement) : http://www.caahs-acss.ca/e/pdfs/CAHS_news.issue.1.5.pdf
- Agence de la santé publique du Canada et Organisation mondiale de la Santé (2009). Encouragement de l'intervention intersectorielle en matière de santé : exemple de l'initiative ActNowBC en Colombie-Britannique, au Canada. Victoria, C.-B., Canada : Imprimeur de la Reine.
- Agrément de la formation interprofessionnelle en sciences de la santé (n.d.). Activités : Analyse contextuelle. Tiré du site (en anglais seulement) : <http://www.afmc.ca/aiphe-afiss/activities-environmental-scan.html>
- Andersson-Gäre, B. et Neuhauser, D. (2007). The health care quality journey of Jönköping County council, Sweden. *Quality Management in Health Care*, 16(1), 2–9.
- Association Alzheimer (2009). 2009 Alzheimer's disease facts and figures. Tiré du site : http://www.alz.org/national/documents/report_alzfactsfigures2009.pdf
- Association canadienne de soins et services à domicile (2009). Soins à domicile. Tiré du site (en anglais seulement) : http://www.homecarejobs.ca/helpingcareers/home_care.html
- Association canadienne des soins de santé (2009). Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration. Ottawa : Auteur.
- Association des facultés de médecine du Canada (2010, janvier). L'avenir de l'éducation médicale au Canada (AEMC) : Une vision collective pour les études médicales prédoctorales. Ottawa, Ont., Canada : Auteur.
- Association des facultés de médecine du Canada (n.d.). À propos de l'AFMC. Tiré du site : <http://www.afmc.ca/about-f.php>
- Association médicale canadienne (2010, août). La transformation des soins de santé au Canada : des changements réels, des soins durables. Ottawa, Ont., Canada : Auteur.
- Baker, G. R., MacIntosh-Murray, A., Porcellato, C., Dionne, L., Stelmachovich, K. et Born, K. (2008). High performing healthcare systems: Delivering quality by design. Toronto, Ont., Canada : Longwoods.
- Barr, M. et Ginsburg, J. (2006). The advanced medical home: A patient-centered, physician-guided model of health care. Philadelphie, PA : American College of Physicians.
- Barr, V. J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D. et Salivaras, S. (2003). The expanded chronic care model: An integration of concepts and strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model. *Healthcare Quarterly*, 7(1), 73–82.
- Barrett, J., Curran, V., Glynn, L. et Godwin, M. (2007, décembre). Synthèse de la FCRSS : Collaboration interprofessionnelle et les services de santé de première ligne de qualité. Ottawa, Ont., Canada : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Bédard, M., Koivuranta, A. et Stuckey, A. (2004). Health impact on caregivers of providing informal care to a cognitively impaired older adult: Rural versus urban settings. *Journal canadien de la médecine rurale*, 9(1), 15–23.

- Bell, C., Griller, D., Lawson, J. et Lovren, D. (2010, juin). Prix et accès des médicaments génériques au Canada : Quelles sont les répercussions? Tiré du site : http://healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2010/generics/GenDrugPricing_Final%20FRENCH.pdf
- Berenson, R. A., Hammons, T., Gans, D. N. et Zuckerman, S. (2008). A house is not a home: Keeping patients at the center of practice redesign. *Health Affairs*, 27, 1219–1231. doi:10.1377/hlthaff.27.5.1219
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H. et Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*, 288, 2469–2475.
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H. et Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness. *Journal of the American Medical Association*, 288, 1775–1779.
- Boyd, C. M., Darer, J., Boulton, C., Fried, L. P., Boulton, L. et Wu, A. W. (2005). Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: Implications for pay for performance. *Journal of the American Medical Association*, 294, 716–724.
- Brehaut, J. C., Kohen, D., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., . . . Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114, e182–e191.
- Canadian Institute of Wellbeing (2009, juin). How are Canadians really doing? The first report of the Institute of Wellbeing. Toronto, Ont., Canada : Auteur.
- Catford, J. (2009). Advancing the ‘science of delivery’ of health promotion: Not just the ‘science of discovery.’ *Health Promotion International*, 24, 1–5.
- Charmel, P. A. et Frampton, S. (2008, mars). Building the business case for patient-centered care: Patient-centered care has the potential to reduce adverse events, malpractice claims, and operating costs while improving market share. *Healthcare Financial Management*, 62, 80–85.
- Cheraghi-Sohi, S., Hole, A. R., Mead, N., McDonald, R., Whalley, D., Bower, P. et Roland, M. (2008). What patients want from primary care consultations: A discrete choice experiment to identify patients’ priorities. *Annals of Family Medicine*, 6, 107–115. doi:10.1370/afm.816
- Clair, M. (2000). Les solutions émergentes : rapport et recommandations. Québec, Qc, Canada : Imprimeur de la Reine.
- Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C. et Wagner, E. H. (2009). Evidence on the chronic care model in the new millennium. *Health Affairs: The Policy Journal of the Health Sphere*, 28, 75–85.
- Colin-Thomé, D. et Hindmarsh, M. (2010). Implementing and measuring a chronic disease management model: Experiences from the US and UK. Presented at the CIHR Health Care Summit, Toronto, Ont., Canada. Tiré du site : http://www.f2fe.com/cihr/2010/postevent/general_monday/Plenary%20%20-%20Hindmarsh.pdf
- College of Registered Nurses of British Columbia (2010). Scope of practice. Tiré du site : <https://www.crnbc.ca/Standards/ScopePractice/Pages/Default.aspx>
- Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (2002, juin). Mettre de l’avant des stratégies intégrées de prévention au Canada : une façon de réduire le fardeau des maladies chroniques au Canada. Ottawa, ON, Canada : Imprimeur de la Reine.

- Community Social Planning Council of Toronto, University of Toronto's Social Assistance in the New Economy Project, et Wellesley Institute (2009). Sick and tired: The compromised health of social assistance recipients and the working poor in Ontario. Tiré du site : <http://socialplanningtoronto.org/wp-content/uploads/2009/02/sick-and-tired-for-web.pdf>
- Connell, C. M., Janevic, M. R. et Gallant, M. P. (2001). The costs of caring: Impact of dementia on family caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14, 179–187.
- Conseil canadien de la santé (2009a). La stratégie nationale en matière de produits pharmaceutiques : Une ordonnance non remplie. Toronto, Ont., Canada : Auteur.
- Conseil canadien de la santé (2009b). Soins de santé plus sûrs pour les Canadiens « plus malades » : Comparaisons internationales de la qualité et de la sécurité des soins de santé (Les soins de santé au Canada : C'est capital Bulletin 1). Toronto, Ont., Canada : Auteur.
- Conseil canadien de la santé (2009c, Avril). Équipes à l'œuvre : Les équipes de soins de santé primaires au Canada. Toronto, Ont., Canada: Auteur.
- Conseil canadien de la santé (2010a). Au point de rupture : Les chefs de file de la santé échangent des idées pour accélérer la réforme des soins de santé primaires. Tiré du site (en anglais seulement) : http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2010/HCC_Commentary_pages2_052510.pdf
- Conseil canadien de la santé (2010b, avril). Faire plus que le simple nécessaire : L'importance des interactions patient-prestateur dans les soins pour maladies chroniques (Les soins de santé au Canada : C'est capital Bulletin 3). Tiré du site : http://www.healthcouncilcanada.ca/docs/rpts/2010/HCC_CHCM_FINAL%20FRENCH.pdf
- Conseil ontarien de la qualité des services de santé et l'Ontario Joint Policy and Planning Committee (2008, juillet). Accountability agreements in Ontario's health system: How can they accelerate quality improvement and enhance public reporting? Tiré du site : http://www.ohqc.ca/pdfs/accountability_agreements_in_ontario-july_31_2008.pdf
- Cooper, L., Roter, D., Bone, L., Larson, S., Miller, E., Barr, M., . . . Levine, D. M. (2009). A randomized controlled trial of interventions to enhance patient-physician partnership, patient adherence and high blood pressure control among ethnic minorities and poor persons: Study protocol NCT00123045. *Implementation Science*, 4(7), 1–16. doi:10.1186/1748-5908-4-7
- Daar, A. S., Singer, P. A., Persad, D. L., Pramming, S. K., Matthews, D. R., Beaglehole, R., . . . Bell, J. (2007). Grand challenges in chronic non-communicable diseases. *Nature*, 450, 494–496. doi:10.1038/450494a
- Department of Health (2008, janvier). Raising the profile of long term conditions care: A compendium of information. Tiré du site : http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_082067.pdf
- Department of Health (2009, décembre). NHS 2010–2015: From good to great: Preventative, people-centred, productive. Tiré du site : http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@perf/documents/digitalasset/dh_109887.pdf
- Dixon, J. (2007). Improving management of chronic illness in the National Health Service: Better incentives are the key. *Chronic Illness*, 3, 181–193.

- Dobbs, B., Swindle, J., Keating, N., Eales, J. et Keefe, J. (2004, décembre). Caring contexts of rural seniors: Phase 2 technical report. Tiré du site : http://nre.concordia.ca/_ftp2004/reports/Phase%202%20technical%20report%20FINAL.pdf
- Drummond, D. et Burleton, D. (2010, mai). Charting a path to sustainable healthcare in Ontario: 10 proposals to restrain cost growth without compromising quality of care. Tiré du site : http://www.td.com/economics/special/db0510_health_care.pdf
- Ebrahim, S. (2008). Chronic diseases and calls to action. *International Journal of Epidemiology*, 37, 225–230.
- Fang, R., Kmetz, A., Millar, J. et Drasic, L. (2009). Disparités dans les maladies chroniques entre les populations à faible revenu au Canada. *Preventing Chronic Disease*, 6. Tiré du site : http://www.cdc.gov/pccd/issues/2009/oct/08_0254.htm
- Fast, J. E., Keating, N. C., Otfinowski, P. et Derksen, L. (2004). Characteristics of family/friend care networks of frail seniors. *Canadian Journal on Aging*, 23, 5–19.
- Fast, J. E., Williamson, D. L. et Keating, N. C. (1999). The hidden costs of informal elder care. *Journal of Family and Economic Issues*, 20, 301–326.
- Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (2010, janvier). Mythe : La plupart des médecins préfèrent être rémunérés à l'acte. À bas les mythes. Tiré du site : http://www.chsrf.ca/mythbusters/html/myth33_f.php
- Commonwealth Fund (2009). Innovations: Patient-centered care. Tiré du site : <http://www.commonwealthfund.org/Innovations/View-All.aspx?topic=Patient+Centered+Care>
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Vanasse, A. et Lapointe, L. (2005). Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Annals of Family Medicine*, 3, 223–228. doi:10.1370/afm.272
- Forum national sur la santé (1997a). La santé au Canada : un héritage à faire fructifier - Volume I - Rapport final. Tiré du site : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/renewal-renouv/1997-nfoh-fnss-v1/index-fra.php>
- Forum national sur la santé (1997b). La santé au Canada : un héritage à faire fructifier - Volume II - Rapports de synthèse et documents de référence. Tiré du site : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/renewal-renouv/1997-nfoh-fnss-v2/index-fra.php>
- Fucile, W. et Grinspun, D. (2010, mars). RNAO's submission to the College of Nurses of Ontario (CNO) re: CNO Regulation and Bill 179 consultation document questionnaire. Tiré du site : <http://www.rnao.org/Page.asp?PageID=122&ContentID=3181&SiteNodeID=390>
- Furler, J. (2008). Changing paradigms in chronic condition care. *Chronic Illness*, 4, 157–159.
- Fyke, K. J. (2001). *Caring for Medicare: Sustaining a quality system*. Regina, Sask., Canada : Imprimeur de la Reine.
- Garg, A. X., Adhikari, N. K. J., MacDonald, H., Rosas-Arellano, M. P., Devereaux, P. J., Beyene, J., . . . Haynes, R. B. (2005). Effects of computerized clinical decision support systems on practitioner performance and patient outcomes: A systematic review. *Journal of the American Medical Association*, 293, 1223–1238.
- Goel, V. (2010, janvier). Community-focused primary healthcare [Présentation de diapos]. Présentée au Sommet sur les soins primaires des IRSC, Toronto, Ont., Canada. Tiré du site : http://www.f2fe.com/cihr/2010/postevent/general_tuesday/plenary%204%20-%20V%20Goel.pdf

- Goroll, A. H., Berenson, R. A., Schoenbaum, S. C. et Gardner, L. B. (2007). Fundamental reform of payment for adult primary care: Comprehensive payment for comprehensive care. *Journal of General Internal Medicine*, 22, 410–415. doi:10.1007/s11606-006-0083-2
- Groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (2000). The incidence of dementia in Canada. *Neurology*, 55, 66–73.
- Grumbach, K. (2003). Chronic illness, comorbidities, and the need for medical generalism. *Annals of Family Medicine*, 1, 4–7.
- Haley, W. E. (2003). The costs of family caregiving: Implications for geriatric oncology. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 48, 151–159.
- Ham, C. (2010, juin). Reorienting the English NHS to chronic care: What has been tried and what has worked? Presentation to International Congress on Transforming Health Systems for Chronic Patients: The Challenge of Implementation, Bilbao, Spain.
- Harris, M. F. et Zwar, N. A. (2007). Care of patients with chronic disease: The challenge for general practice. *Medical Journal of Australia*, 187, 104–107.
- Haveman, M., van Berkum, G., Reijnders, R. et Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46, 417–425.
- Haydon, E., Roerecke, M., Giesbrecht, N., Rehm, J. et Kobus-Matthews, M. (2006). Chronic disease in Ontario and Canada: Determinants, risk factors and prevention priorities. Summary of full report. Toronto, Ont., Canada : Ontario Chronic Disease Prevention Alliance and the Ontario Public Health Association.
- Hollander, J. M., Liu, G. et Chappell, N. L. (2009). Who cares and how much? The Imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42–49.
- Hung, D., Rundall, T. G., Tallia, A. F., Cohen, D. J., Halpin, H. A. et Crabtree, B. F. (2007). Rethinking prevention in primary care: Applying the chronic care model to address health risk behaviors. *Milbank Quarterly*, 85(1), 69–91.
- Hutt, R., Rosen, R. et McCauley, J. (2004, novembre). Case-managing long-term conditions: What impact does it have in the treatment of older people? Tiré du site : <http://www.kingsfund.org.uk/document.rm?id=90>
- Improving Chronic Illness Care (2007). Does the chronic care model work? Tiré du site : http://www.improvingchroniccare.org/downloads/2007_chronic_care_model.ppt
- Institut canadien d'information sur la santé (2009, juillet). Expériences vécues en soins de santé primaires au Canada. Tiré du site : http://www.cihi.ca/cihiweb/disPage.jsp?cw_page=download_form_e&cw_sku=EWPHCCPDF&cw_ctt=1&cw_dform=N
- Institut canadien d'information sur la santé (2010). Dépenses en médicaments au Canada, de 1985 à 2009. Ottawa, Ont., Canada : Auteur.

- Institute for Healthcare Improvement (2009, octobre). The triple aim: Optimizing health care resources for the good of the population. Tiré du site : <http://www.ihl.org/IHI/Programs/ConferencesAndSeminars/TheTripleAimOctober2009.htm?player=wmp>
- Institute of Medicine (2001). Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, DC : National Academy Press.
- Instituts de recherche en santé du Canada (2007, novembre). À l'écoute III : Thèmes préliminaires de recherche. Tiré du site : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/34591.html>
- Isaac, T., Weissman, J. S., Davis, R. B., Massagli, M., Cyrulik, A., Sands, D. Z. et Weingart, S. N. (2009). Overrides of medication alerts in ambulatory care. *Archives of Internal Medicine*, 169, 305–311.
- Jaakkimainen, L., Upshur, R., Klein-Geltink, J., Leong, A., Maaten, S., Schultz, S. et Wang, L. (2006, novembre). Primary care in Ontario. Tiré du site : http://www.ices.on.ca/webpage.cfm?site_id=1&org_id=67&morg_id=0&gsec_id=0&item_id=3655&type=atlas
- Johnston, S., Dahrouge, S. et Hogg, W. (2008). Gauging to gain: Primary care performance measurement. *Canadian Family Physician - Médecins de famille canadien*, 54, 1215–1217.
- Kaiser Permanente Institute for Health Policy (2008). What policymakers can learn from Kaiser Permanente HealthConnect. *In Focus*, 4, 1–4.
- Keating, N. et Dosman, D. (2009). Social capital and the care networks of frail seniors. *Revue canadienne de sociologie*, 46, 301–318.
- Keating, N., Otfinowski, P., Wenger, C., Fast, J. et Derksen, L. (2003). Understanding the caring capacity of informal networks of frail seniors: A case for care networks. *Ageing & Society*, 23, 115–127. doi:10.1017/S0144686X02008954
- Kennedy, A., Gask, L. et Rogers, A. (2005). Training professionals to engage with and promote self-management. *Health Education Research*, 20, 567–578. doi:10.1093/her/cyh018
- Keon et Pépin (2009). Un Canada en santé et productif : une approche axée sur les déterminants de la santé. <http://www.parl.gc.ca/40/2/parlbus/commbus/senate/com-f/popu-f/rep-f/rephealth1jun09-f.pdf>
- Keshavjee, K. (2009). Failures of EMR in Canada: A failure of policy or a failure of technology? Tiré du site : <http://www.infoclin.ca/assets/emr%20failure%20in%20canada%20policy%20or%20technology%20presentation%2020090206.pdf>
- Keshavjee, K., Bosomworth, J., Copen, J., Lai, J., Kucukyazici, B., Lilani, R. et Holbrook, A. M. (2006). Best practices in EMR implementation: A systematic review. Tiré du site : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1839412/pdf/AMIA2006_0982.pdf
- King, S., Teplicky, R., King, G. et Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 78–86.
- Kirby, M. (2002, octobre). La santé des Canadiens : le rôle du gouvernement fédéral. Tiré du site : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/kirby-fra.php>
- Kirby, M. et Keon, W. J. (2006, mai). De l'ombre à la lumière : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada. Tiré du site : <http://parl.gc.ca/39/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/pdf/rep02may06part1-f.pdf>

- Kleinman, M. S. et Mold, J. W. (2009). Defining the components of the research pipeline. *Clinical and Translational Science*, 2, 312–314.
- Kringos, D. S., Boerma, W. G. W., Hutchinson, A., van der Zee, J. et Groenewegen, P. P. (2010). The breadth of primary care: A systematic literature review of its core dimensions. *BMC Health Services Research*, 10, 65. doi:10.1186/1472-6963-10-65
- Krueger, H., Williams, D., Kaminsky B. et McLean, D. (2007). *The health impact of smoking and obesity and what to do about it*. Toronto, Ont., Canada : University of Toronto Press.
- Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N. et Shimanouchi, S. (2004). Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 697–706.
- Landro, L. (2006, 27 décembre). Social networking comes to health care. *Wall Street Journal*, p. D1. Tiré du site : <http://online.wsj.com/article/SB116717686202159961.html>
- Le Collège des médecins de famille du Canada (2009, octobre). Les soins de première ligne centrés sur les patients au Canada : Concept du « Medical Home ». Tiré du site : [http://www.cfpc.ca/local/files/CME/FMF_2009/news/Medical%20Home%20paper%20FINAL%20FRENCH%20\(Oct%2029\).pdf](http://www.cfpc.ca/local/files/CME/FMF_2009/news/Medical%20Home%20paper%20FINAL%20FRENCH%20(Oct%2029).pdf)
- Le Collège des médecins de famille du Canada et l'Association médicale canadienne (2009, décembre). L'attente commence ici : Le partenariat sur les temps d'attente en soins de première ligne. Tiré du site : [http://www.cfpc.ca/local/files/Communications/News_Releases/PCWTP%20FINAL%20FRENCH%20-%20\(DEC%202009\).pdf](http://www.cfpc.ca/local/files/Communications/News_Releases/PCWTP%20FINAL%20FRENCH%20-%20(DEC%202009).pdf)
- Lero, D., Keating, K., Fast, J. Joseph, G. et Cook, L. (2006, mai). *The interplay of risk factors associated with negative outcomes among family caregivers: A synthesis of the literature*. Ottawa, Ont., Canada : Imprimeur de la Reine.
- Lewis, S. (2009, juillet). Patient-centered care: An introduction to what it is and how to achieve it: A discussion paper for the Saskatchewan Ministry of Health. Tiré du site : <http://www.health.gov.sk.ca/Default.aspx?DN=49372758-a388-4e95-8fe2-043c18362458>
- Lexchin, J. et Grootendorst, P. (2004). Effects of prescription drug user fees on drug and health services use and on health status in vulnerable populations: A systematic review of the evidence. *International Journal of Health Services*, 34, 101–122.
- Liddy, C., Keely, E., Alexander, G., O'Brien, S., Afkham, A., Adamson, C., . . . Lafleur, R. (2010). *The Champlain BASE project: Building access to specialists through econsultation*. Ottawa, Ont., Canada : Réseau local d'intégration des services de santé de Champlain.
- Lieu, T. A., Quesenberry, C. P., Sorel, M. E., Mendoza, G. R. et Leong, A. B. (1998). Computer-based models to identify high-risk children with asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 157, 1173–1180.
- Loi canadienne sur la santé, L.R.C. 1985, c. C-6 [Canada]
- Loi sur l'assurance-hospitalisation et les services diagnostiques, L.R.C. 1957, c. 28 [Canada]
- Loi sur les soins médicaux, L.R.C. 1966, c. 64 [Canada]

- Loppie Reading, C. et Wien, F. (2009). Inégalités en matière de santé et déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones. Prince George, C.-B., Canada : Centre national de collaboration de la santé autochtone.
- Lorig, K. R., Ritter, P. L., Plant, K., Laurent, D. D. et Mcneil, I. (2008). The Expert Patients Programme online, a 1-year study of an Internet-based self-management programme for people with long-term conditions. *Chronic Illness*, 4, 247–256.
- Lorig, K. R., Ritter, P. L., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown, W. B., Bandura, A., . . . Holman, H. R. (2001). Chronic disease self-management program: 2-year health status and health utilization outcomes. *Medical Care*, 39, 1217–1223.
- Maher, L., Gustafson, D. et Evans, A. (2007). Sustainability model and guide. Tiré du site : <http://www.chqi.ca/Assets/FLO%20Spread/FLO%20Spread%20-%20QI%20Tools/NHS%20Sustainability%20Guide.pdf>
- Mangin, D. (2010, janvier). Sacred monsters: Guidelines, targets and the nature of good care [Présentation de diapos]. Présentée au Sommet sur les soins primaires des IRSC, Toronto, Ont., Canada. Tiré du site : http://www.f2fe.com/cihr/2010/postevent/general_monday/Plenary%203%20-%20D%20Mangin.pdf
- Marks, N. F. (1998). Does it hurt to care? Caregiving, work-family conflict, and midlife well-being. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 951–966.
- Mazankowski, D. (2001). A framework for reform. Tiré du site : <http://www.health.alberta.ca/documents/Mazankowski-Report-2001.pdf>
- McMurphy, D. (2009, janvier). Quels sont les caractéristiques et les avantages fondamentaux de services de santé de première ligne de qualité? Tiré du site : http://www.chsrf.ca/reports/fr/11498_PHC_McMurphy_FR_FINAL.pdf
- Morgan, S., McMahon, M., Lam, J., Mooney, D. et Raymond, C. (2005, décembre). *Canadian Rx atlas* (1^{ière} éd.). Vancouver, C.-B., Canada : Centre for Health Services and Policy Research.
- Mostashari, F., Tripathi, M. et Kendall, M. (2009). A tale of two large community electronic health record extension projects: *Health Affairs*, 28, 345–356. doi:10.1377/hlthaff.28.2.345
- Mullan, F. et Epstein, L. (2002). Community-oriented primary care: New relevance in a changing world. *American Journal of Public Health*, 92, 1748–1755.
- Murray, M., Bodenheimer, T., Rittenhouse, D. et Grumbach, K. (2003). Improving timely access to primary care: Case studies of the advanced access model. *Journal of the American Medical Association*, 289, 1042–1046. doi:10.1001/jama.289.8.1042
- Naccarella, L., Southern, D., Furler, J., Scott, A., Prosser, L. et Young, D. (2006). SIREN project: Systems innovation and reviews of evidence in primary health care: Narrative review of innovative models for comprehensive primary health care delivery. Canberra, Australia: Australian Primary Health Care Research Institute, Australian National University.
- Nápoles, A. M., Gregorich, S. E., Santoyo-Olsson, J., O'Brien, H. et Stewart, A. L. (2009). Interpersonal processes of care and patient satisfaction: Do associations differ by race, ethnicity, and language? *Health Services Research*, 44, 1326–1344.

- Neuwelt, P., Matheson, D., Arroll, B., Dowell, A., Winnard, D., Crampton, P., . . . Cumming, J. (2009). Putting population health into practice through primary health care. *New Zealand Medical Journal*, 122, 98–104.
- Nie, J., Wang, L., Tracy, S., Moineddin, R. et Upshur, R. E. (2008). Health care service utilization among the elderly: Findings from the Study to Understand the Chronic Condition Experience of the Elderly and the Disabled (SUCCEED project). *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14, 1044–1049.
- Nolte, E. et McKee, M. (Eds.) (2008). *Caring for people with chronic conditions: A health system perspective*. Berkshire, England: McGraw-Hill, Open University Press.
- O'Connor, A. (2008, octobre). Patient-perspective: Patient centred care [Présentation de diapos]. Présentée dans le cadre de « consultations d'experts » des IRSC, à Regina (Sask.).
- Organisation de coopération et de développement économiques (2009). *OECD health data 2009: How does Canada compare*. Tiré du site : <http://www.oecd.org/dataoecd/46/33/38979719.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé (1978, septembre). Déclaration d'Alma-Ata : Conférence internationale sur les soins de santé primaires, Alma-Ata, URSS. Tiré du site (en anglais) : http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf
- Organisation mondiale de la Santé (2001, mai). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (WHA54.21)*. Tiré du site : <http://www.who.int/entity/classifications/icf/wha-fr.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé (2003). *Des soins novateurs pour les affections chroniques*. Genève, Suisse : Auteur.
- Organisation mondiale de la Santé (2005). *Preventing chronic disease: A vital investment: WHO global report*. Tiré du site (anglais) : http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/index.html
- Østbye, T., Yarnall, K. S. H., Krause, K. M., Pollak, K. I., Gradison, M. et Michener, J. L. (2005). Is there time for management of patients with chronic diseases in primary care? *Annals of Family Medicine*, 3, 209–214.
- Osterberg, L. et Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *New England Journal of Medicine*, 353, 487–497.
- ProfessionsSantéOntario (2007, juillet). *Collaboration interprofessionnelle en soins de santé : un plan directeur provincial*. Tiré du site (en anglais seulement) : <http://www.healthforceontario.ca/upload/en/whatishfo/ipc%20blueprint%20final.pdf>
- Reeves, S., Zwarenstein, M., Goldman, J., Barr, H., Freeth, D., Hammick, M. et Koppel, I. (2009). *Interprofessional education: Effects on professional practice and health care outcomes (Review)*. Oxford, United Kingdom: The Cochrane Collaboration.
- Romanow, R. (2002). *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada – Rapport final*. Saskatoon, Sask., Canada : Bibliothèque nationale du Canada.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. et Evans, J. (1998). Family-centred services: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1–20.
- Rowan, M. S., Hogg, W., Labrecque, L., Kristjansson, E. A. et Dahrouge, S. (2008). A theory-based evaluation framework for primary care: Setting the stage to evaluate the comparison of models of primary health care in Ontario (COMP-PC) project. *Revue canadienne d'évaluation de programme*, 23, 113–140.

- Russell, M. et McIntyre, L. (2009). Boundaries and overlap: Community medicine or public health doctors and primary care physicians. *Canadian Family Physician - Médecins de famille canadien*, 55, 1102–1103.
- Santé Canada (2003). Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé. Tiré du site : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/delivery-prestation/fptcollab/2003accord/index-fra.php#notes>
- Santé Canada (2004). Forum national sur la santé, 1994 à 1997. Tiré du site : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/com/fed/nfh-fns-fra.php>
- Santé Canada (2004). Rencontre des premiers ministres sur les soins de santé : un plan décennal pour consolider les soins de santé. Santé Canada. Tiré du site : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/delivery-prestation/fptcollab/2004-fmm-rpm/index-fra.php>
- Schoen, C. et Doty, M. M. (2004). Inequities in access to medical care in five countries: Findings from the 2001 Commonwealth Fund International Policy Survey. *Health Policy*, 67, 309–322.
- Schoen, C., Osborn, R., Doty, M., Bishop, M., Peugh, J. et Murukutia, N. (2007). Toward higher-performance health systems: Adults health care experiences in seven countries. *Health Affairs*, 26, w717–w734. doi:10.1377/hlthaff.26.6.w717
- Schoen, C., Osborn, R., Doty, M., Squires, D., Peugh, J. et Applebaum, S. (2009, novembre). A survey of primary care physicians in eleven countries, 2009: Perspectives on care, costs, and experiences. *Health Affairs*, 28, w1171–w1183.
- Schoen, C., Osborn, R., How, S., Doty, M. et Peugh, J. (2008). In chronic condition: Experiences of patients with complex health care needs, in eight countries, 2008. *Health Affairs*, 28, w1–w16.
- Schoen, C., Osborn, R., Huynh, P. T. et Doty, M. (2006). On the front lines of care: Primary care doctors' office systems, experiences, and views in seven countries. *Health Affairs*, 25, w555–w571.
- Schubert, C. C., Boustani, M., Callahan, C. M., Perkins, A. J., Carney, C. P., Fox, C., . . . Hendrie, H. C. (2006). Comorbidity profile of dementia patients in primary care: Are they sicker? *Journal of American Geriatrics Society*, 54, 104–109.
- Scobie, A., MacKinnon, N. J., Higgins, S., Etchegary, H. et Church, R. (2009, printemps). The medical home in Canada: Patient perceptions of quality and safety. *Healthcare Management FORUM*, 47–51.
- Sia, C., Tonniges, T. F., Osterhus, E. et Taba, S. (2004). History of the medical home concept. *Pediatrics*, 113, 1473–1478.
- Sidani, S. (2008). Effects of patient-centered care on patient outcomes: An evaluation. *Research and Theory for Nursing Practice*, 22, 24–37.
- Stange, K. C. (2009a). A science of connectedness. *Annals of Family Medicine*, 7, 387–395.
- Stange, K. C. (2009b). Organizing health care for value. *Annals of Family Medicine*, 7, 465–466.
- Starfield, B. (2004). Primary care, health, and equity [Présentation de diapos]. Tiré du site : <http://www.pitt.edu/~super7/17011-18001/17361.ppt>
- Starfield, B. (2009b). What we know about primary care and its global implications [Présentation de diapos]. Tiré du site : http://iis-db.stanford.edu/evnts/5762/Starfield_09_Stanford_Oct_09-22-09_4_PM.pdf

- Starfield, B. (2010, janvier). Assessing the adequacy of primary care: What indicators? Présenté au Sommet sur les soins primaires des IRSC, Toronto, Ont., Canada. Tiré du site : http://www.f2fe.com/cihr/2010/postevent/general_monday/Plenary%203%20-%20B%20Starfield.pdf
- Starfield, B. (sous presse). Chronic illness in primary care. Ottawa, Ont., Canada : Académie canadienne des sciences de la santé.
- Starfield, B., Shi, L. et Macinko, J. (2005). Contribution of primary care to health systems and health. *Milbank Quarterly*, 83, 457–502.
- Statistique Canada (2006). Rapports sur la santé : La santé de la population canadienne. Division des statistiques sur la santé, 16 (Numéro spécial), 1–67.
- Statistique Canada (2010). Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires : 2009 à 2036. Tiré du site : <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/91-520-x2010001-fra.pdf>
- Stewart, M. (2010, janvier). Measuring patient-centred care: A primary health care perspective [Présentation de diapos]. Tiré du site : http://www.f2fe.com/cihr/2010/postevent/workshops_monday/1.5%20Patient-Centred%20Slides%20for%20PHC%20Summit.pdf
- Stewart, M., Brown, J. B., Weston, W. W., McWhinney, I. R., McWilliam, C. L. et Freeman, T. R. (2003). Patient-centered medicine: Transforming the clinical method. Abington, Royaume-Uni : Radcliffe Medical Press.
- Tamblyn, R. M. (2005). Prescription drug coverage: An essential service or a fringe benefit? *Canadian Medical Association Journal - Journal de l'Association médicale canadienne*, 173, 1343–1344. doi:10.1503/cmaj.051153
- Tamblyn, R. M., Laprise, R., Hanley, J. A., Abrahamowicz, M., Scott, S., Mayo, N., . . . Mallet L. (2001). Adverse events associated with prescription drug cost-sharing among poor and elderly persons. *The Journal of the American Medical Association*, 285, 421–429.
- Tobias, M. et Yeh, L. (2009). How much does health care contribute to health gain and to health inequality? Trends in amenable mortality in New Zealand 1981–2004. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 33, 70–78.
- Tsukasaki, K., Kido, T., Makimoto, K., Naganuma, R., Ohno, M. et Sunaga, K. (2006). The impact of sleep interruptions on vital measurements and chronic fatigue of female caregivers providing home care in Japan. *Nursing and Health Sciences*, 8, 2–9.
- Upshur, R. E. G. (2010). Can family physicians practise good medicine without following clinical guidelines? Yes. *Canadian Family Physician – Médecin de famille canadien*, 56, 518–520.
- Upshur, R. E. G., VanDenKerkhof, E. G. et Goel, V. (2001). Meaning and measurement: An inclusive model of evidence in health care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 7, 91–96.
- van Weel, C. et Harman, T. O. (2009, juillet). The paradox of specialization (e-letter). Tiré du site : <http://www.annfammed.org/cgi/eletters/7/4/293>
- Varga-Toth, J. (2006). Meeting the needs of children and adolescents with special needs in rural and northern Canada: Summary report of a roundtable for Canadian policymakers. Tiré du site : <http://www.coespecialneeds.ca/PDF/meetingtheneeds.pdf>

- Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*, 1, 2–4.
- Wagner, E. H. (2001). Meeting the needs of chronically ill people: Socioeconomic factors, disabilities and comorbid conditions are obstacles. *British Medical Journal*, 323, 945–946. doi:10.1136/bmj.323.7319.945
- Wagner, E. H., Austin, B. T. et Von Korff, M. (1996). Organizing care for patients with chronic illness. *Millbank Quarterly*, 74, 511–544.
- Walker, A. E. (2007). Multiple chronic diseases and quality of life: Patterns emerging from a large national sample, Australia. *Chronic Illness*, 3, 202–218.
- Webster, P. C. (2010). National standards for electronic health records remain remote. *Canadian Medical Association Journal*, 182, 888–889. doi:10.1503/cmaj.109-3239
- Westley, F., Zimmerman, B. et Patton, M. (2006). *Getting to maybe: How the world is changed*. Toronto, Ont., Canada : Random House Canada.
- Wikipédia (2010, 18 juillet). Comorbidité. Tiré du site (17 août 2010) : <http://fr.wikipedia.org/wiki/Comorbidité>
- Yach, D., Hawkes, C., Gould, C. L. et Hofman, K. J. (2004). The global burden of chronic diseases: Overcoming impediments to prevention and control. *Journal of the American Medical Association*, 291, 2616–2622.
- Yarnall, K. S., Pollak, K. I., Østbye, T., Krause, K. M. et Michener, J. L. (2003). Primary care: Is there enough time for prevention? *American Journal of Public Health*, 93, 635–641.
- Young, D., Gunn, J. et Naccarella, L. (2008). *Funding policy options for preventive health care within Australian primary health care*. Melbourne, Australie : University of Melbourne.